U.PORTO

DOUTORAMENTO

CUIDADOS PALIATIVOS

Medicina Paliativa na RNCCI: Aplicação das Escalas ESAS e POS-S - um passo para o melhor controlo sintomático

João Luís Rodrigues de Vasconcelos Ribeiro

D

2025

Tese de Doutoramento para obtenção do grau de Doutor em Cuidados Paliativos

Medicina Paliativa na RNCCI: Aplicação das Escalas ESAS e POS-S - um passo para o melhor controlo sintomático

Programa Doutoral em Cuidados Paliativos

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Orientação: Professor Doutor Rui Nunes

Coorientação: Professora Doutora Filipa Pinto-Ribeiro

João Luís Rodrigues de Vasconcelos Ribeiro

2024

Índice

Agradecimentos 7
Resumo/Summary 10
Artigos aceites para publicação integrados na tese de Doutoramento 14

Lista de Siglas e Acrónimos 15
Lista de Tabelas 17
Lista de Figuras 18

1.Introdução..... 19
1.1. Saúde e Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 19
História e contextualização..... 19
Cuidados Continuados no mundo..... 20
Portugal e RNCCI..... 23
Tendências e Carências na RNCCI..... 26
1.2. Cuidados Paliativos..... 31
História dos Cuidados Paliativos..... 31
Definição de Cuidados Paliativos..... 34
Cuidados Paliativos no Mundo..... 37
Cuidados Paliativos em Portugal 43
Valências dos Cuidados Paliativos 44
1.3. Integrando Cuidados Paliativos e RNCCI 47
1.4. Escalas 50
Escala Edmonton Symptom Assessment Scale: Uso e Interpretação 51
Escala Palliative Outcome Scale: Uso e Interpretação..... 53
1.5. Medicina Sintomática 55
Alterações do Sono 55
Fadiga 58
Náusea 59
Dispneia 63
Sintomas Neuropsiquiátricos 65
Dor 72
Qualidade de Vida 83
Obstipação 86
Alterações de Deglutição 90
1.6. Controlo Sintomático na Pandemia Covid19 95
2. Impacto da formação dos profissionais de saúde na abordagem e controlo de sintomas em pacientes internados na RNCCI 97
3. Discussão 109
4. Conclusões e perspetivas futuras 115
5. Referências 117
6. Anexos 178

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Rui Nunes por todo o conhecimento altruisticamente partilhado, pelo apoio e orientação ao longo de todo este caminho e por ter sido mais do que um Mestre, mas uma chave e um motor para todas as portas que se foram abrindo neste tempo.

À Professora Doutora Filipa Pinto-Ribeiro, por quem nutro um carinho e uma admiração imensa, desde os tempos da universidade, em que me pegou ao colo e me guiou nos tempos mais dificeis de um estudante universitário. A ela devo grande parte do profissional e da pessoa que sou.

À Professora Doutora Luísa Castro pela disponibilidade constante e pelas inúmeras horas de apoio e dedicação, sempre com uma paciência e uma simpatia que são de destacar.

Dr. Franklim Marques, um médico inspirador que em 2011 me iniciou nos cuidados ao doente terminal e em fim de vida, controlo sintomático e nas questões de comunicação em situações complexas. Dr. José Luís Fonseca, que me mostrou a paixão pela medicina aos 3 anos de idade e me permitiu continuar a viver aos 16 anos. Professora Doutora Henedina Antunes, pela imensa sabedoria transmitida, por sempre ter acreditado em mim e que este dia chegaria.

Aos meus pais, meus primeiros pilares, que me mostraram o que é a ideologia de uma vida em equilíbrio e harmonia, a tomada de decisões e a importância de manter a serenidade nas horas de maior aperto. Por me terem dado (a ainda darem) um ambiente de carinho e um porto de abrigo onde pude crescer, sem me esconder os desafios que fazem parte desse crescimento. Ao meu irmão, meu melhor amigo e companheiro de sempre e para sempre, pelos grande apoio e admiração mútua que existe e por me mostrar que vale a pena correr riscos. À Margarida, pelas horas a suportar o meu irmão para que ele me consiga suportar a mim. Aos meus avós, um grande exemplo de vida, duas pessoas que admiro e que me transmitem a paz e tranquilidade que quero atingir um dia. A toda a minha restante família pelo apoio incondicional e por compreender que o caminho que escolhi é aquele que me faz feliz.

Sandrina, por seres o meu porto seguro e o meu lar, por tudo o que aguentaste na retaguarda e por tão bem teres levado este barco comigo, no bem e no mal, sempre e para sempre. Não o conseguiria sem ti, sem me mostrares que, ao pôr o máximo no mínimo que faço, um nada pode ser tudo.

Meu pequeno Salvador, por seres a minha bolha de ar e tudo o que há em mim. Por dares um verdadeiro sentido à minha vida e por todos os dias me ensinares mais e mais do que é amor. Que um dia tenhas o mesmo orgulho em mim que eu tenho em ti.

Aos meus colegas de Doutoramento, em particular ao Prof. Doutor José Vítor Gonçalves e Prof. Doutora Carla Farinha Ribeiro, por toda a disponibilidade e por serem mais que excelentes companheiros e conselheiros, mas um exemplo de que humildade e sabedoria podem ser vistos em pessoa. Não posso deixar de agradecer toda a simpatia, carinho e disponibilidade permanente e paciente da Dr.ª Evelyn Oliveira, essencial para que todo este processo se tornasse realidade.

Dr.ª Andreia Santos, uma verdadeira guia e conselheira em toda a minha trajetória, cujas palavras me orientam para aquele que sei que vai ser o melhor dos caminhos

Serviço de Cuidados Paliativos da ULS Nordeste, Dr.ª Teresa Ramos, Dr. Duarte Soares, Dr.ª Lisete Gomes, meus grandes mestres no terreno, por toda a sabedoria e humanitude transmitida, por me fazerem perder o medo e por me ajudarem e incentivarem a subir, a ser mais e melhor.

À Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos *"WeCare Saúde"* e seus profissionais, com um especial agradecimento ao Enf. João Castro, Enf. Cátia Ferreira, Enf. Catarina Carneiro, Enf. Inês, Dr.ª Marta Azevedo, Dr.ª Marta Capêlos, Dr.ª Fátima Pérola, Patrícia, Rosa, Ana, D. Rosinha, Sr. José. Aqui aprendi o que são verdadeiramente Cuidados Paliativos e como deveriam ser praticados. Uma equipa exemplar, da qual me orgulho diariamente e cada vez mais.

À ULS Braga, em particular aos elementos da EIHSCP (Dr.ª Teresa Macedo, Enf. Maria José Mendes, Enf. Alexandra Caçador), à Dr.ª Marta Almeida e Dr.ª Cláudia Caeiro (Oncologia), Dr.ª Paula Vaz Marques, Dr. Rui Macedo, Dr. Domingos Sousa, Enf. Gonçalo Alves, Dr. Fernando Pereira, Dr.ª Helga Lima e Prof. Dr. Américo Afonso (Conselho de Administração) por acreditarem em mim e me darem condições para que este caminho fosse traçado.

Três estrelas que tenho lá em cima, uma bem recente, mas cujo suporte eu sinto diariamente.

Que este fim seja uma porta para um novo começo...

“Para ser grande, sê inteiro: nada

Teu exagera ou exclui.

Sê todo em cada coisa. Põe quanto és

No mínimo que fazes.

Assim em cada lago a lua toda

Brilha, porque alta vive.”

Odes de Ricardo Reis . Fernando Pessoa. (Notas de João Gaspar Simões e Luiz de Montalvor.) Lisboa: Ática, 1946 (imp.1994): 148. 1ª publ. in Presença , nº 37. Coimbra: Fev. 1933.

Resumo

Os Cuidados Paliativos, mais do que uma ciência, são uma filosofia de vida e de cuidar, que tem vindo a adquirir gradualmente um papel mais preponderante na sociedade de hoje em dia. A sua evolução tem sido lenta, mas marcada por grandes lições e desafios à própria medicina em si. Nesta tese, é feita inicialmente uma revisão relativa à evolução histórica, um convite à reflexão concetual de cuidados paliativos em si e também de que forma estão distribuidos a nível global.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é uma resposta recente, embora a ideia tenha surgido já há alguns anos. São um conceito inovador que olha as pessoas de uma forma holística, assente numa base funcional, e que compreende que o percurso de uma doença pode não acabar na cura da fase aguda, dando importância aos cuidados de uma pessoa que pode não ser a mesma após um evento clínico. Realça a funcionalidade, a autonomia e a reintegração de cada pessoa de forma individual e única. Aqui é apresentada a sua evolução histórica, situação atual da Rede com enfoque à zona de Braga, onde foi realizado o estudo, assim como diferenças concetuais e funcionais a uma escala mundial.

O controlo sintomático é um dos pilares da medicina paliativa e deveria sempre estar integrado no decorrer do processo curativo. Há várias formas de avaliar sintomas, mas faço destaque a duas escalas muito usadas em Cuidados Palaitivos: a *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS),* que avalia a severidade do sintoma em si e a *Palliative Outcome Scale – Symptom (POS-S)*, que avalia o impacto do sintoma para a pessoa.

Como o controlo sintomático não é possível sem conhecer o sintoma, apresento uma revisao concetual de cada sintoma, nomeadamente da sua carga global, passando pela fisiologia e abordagem.

Na RNCCI não existe uma avaliação sintomática detalhada e de rotina ou a presença de um profissional de controlo sintomático que possa participar no processo de reabilitação como parte da equipa, apesar de muitos sintomas poderem ser frequentes e esperados nos doentes internados nestas unidades. Com base nesse pressuposto, foi analisado de que forma a integração de uma avaliação sintomática detalhada e uma melhor formação em controlo sintomático aos profissionais das unidades de internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados poderiam ter um impacto no controlo de sintomas que muitas vezes permaneceriam

ocultos e que poderiam interferir não só com o processo de reabilitação, mas também na qualidade de vida do utente.

As duas publicações incluídas nesta tese pretendem propor um modelo de controlo sintomático básico que pode ser usado com fármacos comummente encontrados nos prontuários das unidades da rede e que são usados com mais confiança pela maioria dos profissionais e também mostrar as diferenças entre atitudes tomadas perante pessoas em fim de vida por especialistas e não especialistas em Cuidados Paliativos.

Summary

Palliative Care, more than a science, is a philosophy of life and care, which has gradually acquired a more preponderant role in today's society. Although its slow evolution, it brought great lessons and challenges to medicine itself. In this thesis is made an initial review of historical evolution, but also an invitation to conceptual reflection on palliative care itself and also on how it is distributed globally.

The National Integrated Continuing Care Network is a recent response, although the idea arose a few years ago. They are an innovative concept that consider people in a holistic way inspired on a functional base that underline the course of a disease not ending with healing the acute phase, giving relevance to care a person who may not be the same after a clinical event. It highlights the functionality, autonomy and reintegration of each person in an individual and unique manner. In this thesis I present its historical evolution, the current situation of the Network with a focus on Braga, where the study was carried out, as well as conceptual and functional differences on a global scale.

Symptom control is one of the heads of palliative medicine and should always be considered throughout the healing process. There are several ways to assess and evaluate symptoms, but I highlight two scales widely used in Palliative Care: the *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), which assesses the severity of the symptom itself and the *Palliative Outcome Scale – Symptom* (POS-S), which assesses the impact of the symptom on individual.

Symptom control is not possible without knowing the symptom itself, so it´s presented a conceptual review of each symptom, namely its global burden, approach and physiology.

At Continuos Care Network there is no detailed and routine symptom assessment or even the presence of a symptom control professional who can participate in the rehabilitation process as part of the team, although many symptoms can be common and expected in patients admitted to these units. Based on this assumption, it was analyzed how the integration of a detailed symptom assessment and better training in symptomatic control for professionals in the inpatient units of the National Continuing Care Network could have an impact on controling symptoms that would often remain hidden and which could interfere not only in rehabilitation process but also with patients' quality of life.

The two publications included in this thesis aim to propose a basic symptomatic control model that can be used with drugs commonly used with more confidence by the majority of professionals and also to show the differences between attitudes taken in end of life by specialists and non-specialists in Palliative Care

Artigos aceites para publicação integrados na tese de Doutoramento

De acordo com o Decreto Lei nº 388/70, Artigo 8º, Parágrafo 2º, declaro que planeei e executei a elaboração dos seguintes artigos, como pesquisa bibliográfica, recolha de dados para amostragem, tratamento de dados e análise de resultados, assim como a escrita das mesmas

Publicação I:

Ribeiro J, Pinto-Ribeiro F, Nunes R. Management of COVID-19 Patients in Continuous Care Units: A Palliative Care Perspective. Acta Med Port [Internet]. 2022 Jun. 1 [cited 2024 Feb. 28];35(6):512-3. Available from: https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/16897

Publicação II:

Rodrigues-Ribeiro, J.L., Castro, L., Pinto-Ribeiro, F. Nunes, R. Impact of palliative care at end-of-life Covid-19 patients – a small-scale pioneering experience. BMC Palliat Care 23, 37 (2024). https://doi.org/10.1186/s12904-024-01368-9

Publicação III:

Rodrigues-Ribeiro, J.L., Castro, L., Pinto-Ribeiro, F. Nunes, R., Impact of health care professionals education on symptom management and control in patients in continuous care *(em preparação)*

Siglas e Acrónimos

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

ACSS – Administração Central dos Serviços de Saúde

AINE – Anti-inflamatório não esteróide

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CBD – Canabidiol

CID 10 – Classificação Internacional de Doenças 10.ª edição

COVID19 – Doença por Coronavírus 2019

CP – Cuidados Paliativos

CTZ – *Chemoreceptor trigger zone*

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliários

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECL – Equipa Coordenadora Local

ECR – Equipa Coordenadora Regional

EDSCP-P – Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

EGA – Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ERPI – Estruturas Residenciais Para Pessoas Idosas

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTA – Hipertensão Arterial

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

LTC – *Long-Term Care*

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

POS – *Palliative Care Outcome Scale*

POS-S – *Palliative Care Outcome Scale – Symptoms*

QALY – *Quality Adjusted Life Year*

QV – Qualidade de Vida

REM – *Rapid Eye Movement*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SCM – Santa Casa da Misericórdia

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SSRI – Inibidor Seletivo de Recaptação de Serotonina

THC – delta – 9 – tetrahidrocanabinol

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UC – Unidade de Convalescença

UMDR - Unidade de Média Duração e Reabilitação

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

Tabelas

Tabela 1 – Recursos humanos estipulados para RNCCI
Tabela 2 – Características Sociodemográficas Cavado-Ave vs. Portugal
Tabela 3 – Unidades de Longa Duração e Manutenção no distrito de Braga
Tabela 4 – Unidades de Média Duração e Reabilitação no distrito de Braga
Tabela 5 – Unidades de Convalescença no distrito de Braga
Tabela 6 – Avaliação da Dor: COLDERAS
Tabela 7 – Avaliação da Dor: WILDA
Tabela 8 – Avaliação da Dor: ACT-UP
Tabela 9 – Composição das equipas multidisciplinares por UI
Tabela 10 – Contribuição das UI para o estudo
Tabela 11 – Contribuição relativa por tipologia
Tabela 12 – Respostas aos itens dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Tabela 13 – Respostas aos itens dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Tabela 14 – Respostas dos utentes do sexo masculino e feminino aos itens dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Tabela 15 – Respostas dos utentes do sexo masculino e feminino aos itens dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Tabela 16 – Correlações não paramétricas (Spearman) entre os sintomas ESAS

Figuras

Figura 1 - Índice de Qualidade de Morte - Score geral
Figura 2 - Ranking de países segundo o índice de qualidade de morte
Figura 3 - Ranking na categoria de Cuidados Paliativos e sistemas de saúde
Figura 4 - Publicações cujo tema principal “Qualidade de Vida”
Figura 5 - Respostas aos itens Q1 – Q9 dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Figura 6 – Respostas aos itens Q10 dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Figura 7 – Respostas dos utentes aos itens Q1 a Q9 dos questionários POS-S, antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde
Figura 8 – Respostas aos itens Q10 dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde

1. Introdução

1.1. Saúde e RNCCI

História e Contextualização

A definição de "Saúde" surgiu em 1948, quando a OMS define que a *"saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença"* (1).

Sendo o estado de completo bem-estar orientado por determinantes biopsicossociais, é licito afirmar que pode ser influenciado por factores de variadas origens, sejam sociais, comportamentais, políticos, económicos e ambientais, com grande significado atribuido às experiências de cada pessoa em si (2). Assim, a promoção da saúde procura criar condições que tornem possível aos indivíduos controlarem a sua saúde e intervirem sobre os fatores que sobre ela possam ter influência (3,4).

A Lei n. 56/1979 define Serviço Nacional de Saúde como *"uma rede de órgãos e serviços, dependentes do Estado, com gestão descentralizada e democrática que visa a prestação de saúde a toda a população",* sendo o seu acesso *"universal, mas sem prejuízo da introdução de taxas moderadoras".* Por integrar cuidados de saúde na sua globalidade, desde promoção e vigilância, a prevenção, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação médico-social, foram criados serviços hospitalares, centros de saúde na comunidade e outras unidades de prestação de cuidados de saúde especializadas. Consequentemente observou-se um aumento dos anos de sobrevida em geral, mas também em pacientes com doenças crónicas (5)

Até ao final dos anos 90, os pacientes após a alta eram encaminhados para o domicílio, lares ou clínicas de retaguarda protocoladas, sendo neste local prestados os cuidados necessários após o evento agudo (5). Estas respostas eram, no entanto, pontuais e isoladas, não integradas e sem qualquer coordenação. Os custos para os hospitais eram acrescidos ao ter que manter os doentes internados após alta clínica ou como consequência do reinternamento por altas não seguras (6).

Surge assim a necessidade de criar uma rede de cuidados continuados, atuando ao serviço do estado, onde cuidados de saúde e sociais fossem um só, sendo um elo de ligação entre cuidados primários/comunitários e hospitalares (7, 8).

Em Portugal, data de 1994 a sua impulsão através da criação do Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII, Despacho Conjunto n. 166, 1994, 20 julho), por decisão dos Ministros da Saúde e do Emprego e da Segurança Social, sendo financiado por 25% dos resultados líquidos do Jogo JOKER (5). Foi então assumida

pelo Ministério da Saúde e da Segurança Social a necessidade de criar uma rede de cuidados continuados (Despacho n. 204, de 3 de setembro de 1996) (5).

Em 2003, é publicada a primeira lei que, integrando área social, da saúde, organizações de solidariedade social e autarquias, institui a implementação da primeira rede de cuidados continuados integrados através do Decreto-lei n. 281, de 2003. Este DL define Cuidados Continuados de Saúde como *"cuidados de saúde prestados a cidadãos com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade, que se encontrem afectados na estrutura anatómica ou nas funções psicológica ou fisiológica, com limitação acentuada na possibilidade de tratamento curativo de curta duração, susceptível de correcção, compensação ou manutenção e que necessite de cuidados complementares e interdisciplinares de saúde, de longa duração" (5,9).*

Consequentemente, criaram-se unidades de internamento *("unidade da rede destinada aos utilizadores, aos quais sejam prescritos cuidados em regime de internamento, devendo funcionar em estreita articulação com uma unidade de recuperação global ou com uma unidade móvel de apoio domiciliário, ou com ambas, de forma a reduzir a estada do utilizador naquele tipo de cuidados, por razões alheias ao seu estado de saúde"),* unidades de recuperação global *("serviço que visa a recuperação e a reabilitação global do utilizador da rede em regime de dia")* e unidades móveis domiciliárias *("serviço que presta cuidados de saúde pluridisciplinares no domicílio do utilizador da rede")* (9).

Às crescentes necessidades associaram-se as orientações da União Europeia e a vontade política, que levaram à sua substituição pela Lei n. 101 de 2006, levando a criação de um programa alargado a nível nacional, com coordenação central e regional e respostas na comunidade que se coadunam com programas de reabilitação de média e longa duração. Esta lei impulsionou a criação de unidades de internamento de convalescença, de longa duração, de média duração e de cuidados paliativos, unidades em ambulatório com unidades de dia, equipas de gestão das altas, intra-hospitalares e de cuidados paliativos, e ainda equipas domiciliárias com cuidados continuados integrados (5). Em conjunto estas medidas possibilitaram a alteração e alargamento da intervenção ao nivel da contuidade de cuidados, com uma nova resposta que inclui equipas interdisciplinares (10)

1.1.1. Cuidados Continuados no Mundo

Ao longo do tempo, vários têm sido os esforços para dar resposta às crescentes necessidades de cuidado. Apesar da capacidade de resposta, dos modelos

e do acesso diferirem entre países, nomeadamente no que respeita o papel da família, dos cuidadores informais, do poder local e do Estado, existe um denominador comum: os cuidados continuados devem preencher a “área cinzenta” ou hiato existente entre o hospital e a comunidade (11,12,13).

A ausência de uniformidade, consequência das políticas de saúde e da segurança social de cada país, dificulta a comparação e parametrização de critérios de avaliação e comparação, que poderiam ajudar numa melhoria dos cuidados. De facto, é de ressalvar que a própria definição dos cuidados difere, surgindo em Portugal como Cuidados Continuados Integrados e na OCDE, Comissão Europeia ou OMS como Cuidados de Longa Duração/*Long Term Care* (LTC) (11).

Em 2002, a OMS definia LTC como atividades destinadas a pessoas que não têm capacidade para autocuidado a longo prazo, prestadas por cuidadores informais e formais, incluindo profissionais de saúde, sociais e outros, como voluntários. (11) No entanto, a medicina preventiva, a gestão de doença crónica, a reabilitação e a saúde mental não integravam esta definição (11).

A atualização de dezembro de 2022, define agora os LTC como serviços de apoio pessoal, social e médico que garantem que as pessoas com ou em risco de uma perda significativa de capacidade intrínseca (devido a doença e deficiência mental ou física) possam manter um nível de dignidade e funcionalidade consistente com seus direitos básicos (14). Podem ser prestados por familiares ou outros membros da comunidade (também denominados de cuidadores informais) ou por profissionais de cuidados (também denominados de cuidadores formais) e englobam a prevenção, redução ou reabilitação em casos de declínio funcional. Podem ser prestados em diferentes ambientes, sejam comunitários, domiciliários ou noutras estruturas residenciais (14).

Para a OCDE, os LTCs são definidos como cuidados médicos, pessoais e assistenciais com o objetivo principal de aliviar a dor e reduzir ou controlar a deterioração do estado de saúde das pessoas com um grau de dependência de longa duração, através de ajuda nas atividades da vida diária (como comer, lavar e vestir-se) assim como a promoção de autonomia, através de ajuda para atividades instrumentais de vida diária (como cozinhar, fazer compras e gestão financeira) (15).

Importa salientar que apesar de se definirem como *“Long Term”,* esta definição refere-se mais ao tipo de cuidados prestados do que à duração dos cuidados. Temos o exemplo dos Países Baixos que integram nesta definição a prestação de cuidados domiciliários durante uma semana (16).

Na Europa, sabemos que os países mediterrâneos têm um número de cuidados informais acima da média e consequentemente um número de camas abaixo da média europeia. (11) É interessante verificar que os países do Norte e Centro da Europa ao iniciarem a prestação de cuidados nesta área na década de 50, já iniciaram processos de reforma enquanto os países do Sul ainda estão em fase de expansão, encontrando-se numa fase muito embrionária (11).

Relativamente ao financiamento, falamos do modelo de Beveridge, que depende predominantemente dos impostos e é controlado pelo setor público, em países como a Dinamarca, Grécia, Espanha, Irlanda, Islândia, Itália, Noruega, Portugal, Finlândia, Suécia e Reino Unido (11). Por outro lado, alguns países adotaram o sistema de Bismarck, dependente de um seguro social obrigatório em articulação com o setor privado, como a Bélgica, Alemanha, França, Luxemburgo, Holanda, Áustria e Suíça. (11) Alternativamente, países como o Japão e a Coreia optaram por outras modalidades de seguros sociais, baseados em contribuições do empregador e do indivíduo, apurando necessidades com base no nível de inaptidão do indivíduo e definindo a comparticipação com base na legislação nacional (11). Os Estados Unidos da América possuem um sistema organizado de LTC com base num sistema de seguros de saúde gerido pelo governo americano e destinado às pessoas de idade igual ou superior a 65 anos, mas que não cobre todas as necessidades em cuidados de longa duração (11,17). Aliás, um estudo que comparou os EUA com alguns países europeus mostrou já que, apesar de seguros privados cobrirem LTC, são ainda demasiado dispendiosos e logo não estão acessíveis a toda a população (17).

Algumas tendências para um futuro próximo que podem alterar a estrutura dos LTC incluem (11,16):

- Maior especificidade de cuidados hospitalares, logo maior necessidade de LTC;
- Uma mudança nas relações entre o estado, o setor privado e o setor não lucrativo, com tendência crescente a deslocação do paciente para o setor privado. O que poderá trazer não só maior cooperação, mas também maior competição entre os setores público e privado;
- Envelhecimento populacional e maior fluxo de utentes para os LTC, seja por motivos médicos, mas também aumento por motivos sociais;
- O empoderamento crescente de cada pessoa leva a uma maior exigência e poder de escolha, levando a maior necessidade de individualização de cuidados;

- Tendência crescente da população idosa em investir os seus rendimentos na aquisição de cuidados de saúde e serviços de longa duração.

1.1.2. Portugal e a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Em Portugal os Cuidados Continuados de saúde podem ser definidos como *"o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social".* Compreendem *"a reabilitação, a readaptação e a reintegração social"* e *"a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis"* (19).

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada em 2006 pelos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde, sendo constituída por instituições públicas e privadas onde se prestam cuidados continuados de saúde e apoio social, com o objetivo central de *"prestar cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência"* (19).

São princípios base da RNCCI (20):

− Prestar cuidados de base humana e individualizada;

− Garantir que esses cuidados sejam continuados no tempo e de uma forma interdisciplinar entre os diferentes serviços, setores e níveis de atuação;

− Equidade no acesso e mobilidade entre tipologias e equipas da RNCCI;

− Cuidados próximos à pessoa, tentando sempre que possível uma integração na comunidade;

− Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;

− Avaliar de forma completa as necessidades da pessoa em situação de dependência e a sua evolução ao longo do tempo, ajustando e redefinindo objetivos de forma a potenciar o máximo de funcionalidade e autonomia;

− Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;

− Trabalho de equipa integrando utente e família, participando estes na elaboração do plano individual de intervenção e atribuindo corresponsabilização na prestação de cuidados;

− Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

Para a coordenação da rede foram criadas as Equipas Coordenadoras Locais (ECL) e Regionais (ECR) e de Coordenação Nacional (19,20,21). A nível nacional, a RNCCI era coordenada pela Administração Central do Sistema de Saúde I. P. (ACSS), sempre numa ótica de promoção de uma articulação eficaz com os organismos competentes dos Ministérios da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (19). A partir de 2023, na sequência do Decreto-Lei n.º 61/2023 de 23 de setembro, a Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde (DE-SNS) passou a assumir funções na Coordenação Nacional, pela Saúde (20)

A nível regional, a coordenação é da responsabilidade das ECR, cinco em todo o país – Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve (20). São constituídas por equipas multidisciplinares que integram representantes da Segurança Social e da Saúde. Devem integrar, na área da saúde, um médico, um enfermeiro e um assistente técnico e, da área social, um técnico superior (21). Às ECR compete a correta gestão, controlo e avaliação da RNCCI através da articulação com a Coordenação Nacional e Local. Entre outras, são responsáveis por prestar formação, pela celebração de contratos para implementação de equipas que se propõem a integrar a Rede (assim como avaliação dos mesmos) e por divulgar junto da população estas iniciativas (19).

A nível local funcionam as ECL, equipas multidisciplinares que integram elementos da área da saúde (médico, enfermeiro), social (um técnico superior) e, se necessário, um técnico de autarquia local, não devendo estes ser prestadores de cuidados na RNCCI (19). Deve existir uma ECL por ACeS e cabe às ECL articular com a ECR e acompanhar/avaliar as unidades da rede do ACeS à qual pertencem, avaliar as referenciações dos utentes para integrarem a RNCCI, coordenar os seus recursos e atividades, assim como garantir a qualidade dos cuidados prestados (20).

A nível da prestação de cuidados no terreno, podemos dividir a RNCCI em 4 tipologias de Intervenção (20):

1) Internamento:
    a. Unidade de Convalescença (UC);
    b. Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR);
    c. Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM); e,

2) Domiciliário:
    a. Equipa de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliários (ECCI).

As **Unidades de Convalescença (UC) destinadas a internamentos até 30 dias** são direcionadas a utentes que necessitam de cuidados por doença súbita, recorrente ou

crónica descompensada, demasiado complexos ou frequentes para serem prestados em domicílio, mas sem necessidade de prestação a nível de hospital de agudos. Estas unidades asseguram:

- Reabilitação funcional intensiva;
- Cuidados médicos permanentes;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

As **Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR) destinam-se a internamentos com duração entre os 30 a 90 dias e estão** direcionadas ao utente com perda potencialmente recuperável, completa ou parcial, de autonomia e funcionalidade decorrente de doença aguda ou crónica agudizada, cujo quadro exige cuidados não possíveis de prestação no domicílio, mas sem necessidade de internamento em hospital de agudos. Estas unidades asseguram:

- Reabilitação funcional;
- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer

As Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) destinam-se a internamentos com mais de 90 dias e procuram prevenir ou atrasar o processo de agravamento de uma situação de dependência. Destinam-se principalmente a utentes em situação de processo crónico, com diferentes níveis de dependência e graus de complexidade, que não reúnam condições para serem cuidados em casa ou em outro tipo de resposta. Estas unidades asseguram:

- Reabilitação funcional de manutenção;
- Atividades de manutenção e de estimulação;
- Cuidados de enfermagem permanentes;

− Cuidados médicos regulares;
− Prescrição e administração de medicamentos;
− Apoio psicossocial;
− Controlo fisiátrico periódico;
− Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
− Animação sociocultural;
− Higiene, conforto e alimentação.

As ULDM podem ainda proporcionar o internamento de situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano. Daqui se depreende que pessoas com dependência funcional (prolongada ou transitória secundária a processo agudo), com critérios de fragilidade ou incapacidade grave com impacto psicossocial ou com doença avançada grave poderão ser candidatos à Rede (20). A referenciação é realizada essencialmente de duas formas:

- Para utentes internados num hospital do Serviço Nacional de Saúde, será realizada através da Equipa de Gestão de Altas (EGA) desse hospital, que mediante avaliação do processo do utente, verifica se reúne os critérios necessários;

- Para utentes que se encontrem no domicílio, num hospital privado ou noutras instituições ou estabelecimentos, deverá ser realizada através da Unidade de Saúde da área de residência.

Posteriormente as propostas são avaliadas pela ECL, que valida os critérios e toma as diligências necessárias para que o utente fique a aguardar vaga com objetivo de ingresso na tipologia mais adequada. Qualquer que seja a tipologia, os custos referentes aos cuidados de saúde são assumidos pelo Ministério da Saúde. No que toca a apoio social, são comparticipados pelo utente de acordo com os seus rendimentos e complementados pela Segurança Social, sendo que na UC não há lugar a qualquer pagamento por parte do utente (20).

1.1.3. Tendências e Carências na RNCCI

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde, houve um aumento de 1.16% no número de pessoas a aguardar vaga na RNCCI durante o ano de 2021, número que

tinha decrescido no ano anterior, realçando uma carência maior de camas de internamento na rede (22). Paralelamente, embora o tempo de espera para uma vaga nas UCs tenha aumentado, a tendência contrária verificou-se nas UMDR e nas ULDM (22).

É, no entanto, importante referir que, num estudo realizado pelo Conselho Nacional dos Cuidados Continuados da Ordem dos Médicos, 51.16% dos Diretores Clínicos de unidades da rede consideram que os utentes estão mal referenciados. Entre as causas apuradas, está o facto de serem encaminhados utentes para UMDR a necessitar de Cuidados Paliativos exclusivos ou sem potencial de reabilitação, como síndromes demenciais ou múltiplas úlceras de pressão, ou os chamados "casos sociais" para a ULDM (23).

No que toca à dotação de recursos humanos (estimado para 30 camas nas unidades da RNCCI e para 15 camas nas UCP), verificamos que os mínimos exigidos são diferentes para os vários grupos profissionais consoante a tipologia da unidade em questão. Destaca-se o facto do claro défice de horas exigidas para Terapia da Fala nas UC e UMDR, mais gravoso ainda a sua não obrigatoriedade nas ULDM. Também nestas, as horas médicas poderão não ser suficientes para uma prática mais adequada, uma vez que do total de 20 horas semanais englobamos horas generalistas e de Medicina Física e Reabilitação (21)

Tabela 1 – Recursos humanos estipulados para RNCCI (Diário da República, Portaria 174/2014, de 10 de setembro)

Perfil Profissional	Unidade de Convalescença	Unidade de Média Duraçaõ e Reabilitação	Unidade de Longa Duração e Manutenção	Unidade de Cuidados Paliativos	Frequência
	Horas Semanais				
Médico (inclui Médico Fisiatra)	40	30	20	20	presença diária
Psicólogo	20	20	20	10	presença ao longo da semana
Enfermeiro (inclui Coordenador e Enfermeiro de Reabilitação)	480	360	240	320	presença permanente
Fisioterapeuta	80	80	20	10	presença diária
Assistente Social	40	40	40	10	presença ao longo da semana
Terapeuta da Fala	8	8	0	0	presença ao longo da semana
Animador Sócio-cultural	20	20	40	0	presença ao longo da semana
Nutricionista	5	5	4	4	presença ao longo da semana
Terapeuta Ocupacional	40	40	20	0	presença ao longo da semana
Pessoal Auxiliar	560	480	320	320	presença permanente

Importa relembrar que a orgânica das equipas das Unidades de Cuidados Paliativos tem vindo a ser alvo de novas recomendações, não obstante o facto de 16% dos diretores clínicos discordam da carga horária para Médicos, 11.63% para

Assistente Social, 23.26% para Fisioterapia e Psicologia e 9.3% para Terapia Ocupacional (23).

Centrarei esta tese no distrito de Braga, um distrito na região do Minho limitado a norte pelo distrito de Viana do Castelo e Espanha, a Este pelo distrito de Vila Real, a sul pelo distrito do Porto e a Oeste pelo Oceano Atlântico. Tem uma área de 2 706 km² (16.º maior distrito português) e uma população residente de 846 515 habitantes em 2021, cerca de 8,2% da população portuguesa.

Na atual divisão do país em termos de ACeS, o distrito encontra-se integrado na Região Norte. No seu território existem duas sub-regiões, o Cávado a norte (Amares, Barcelos, Braga, Esposende, Terras de Bouro e Vila Verde) e o Ave a sul (Cabeceiras de Basto, Celorico de Basto, Fafe, Guimarães, Póvoa de Lanhoso, Vieira do Minho, Vila Nova de Famalicão e Vizela). Na tabela 2 encontra-se uma caracterização sumária das características sociodemográficas de ambas as sub-regiões, a par com o território nacional em 2021 (24,25,26)

Tabela 2 - Características Sociodemográficas das sub-regiões do Cávado e Ave vs. Portugal (dados: Pordata)

	Ave	**Cávado**	**Portugal**
População residente	418.419	416.583	10.343.066
Superfície em km2	1.451	1.246	92.225
Densidade populacional (número médio de indivíduos por km2)	289,1	336,3	112,9
Jovens (%) (< 15 anos)	12,6	13,5	13,1
População em idade ativa (15-64 anos) (%)	66,6	66,9	63,5
Idosos (> 65 anos) (%)	20,8	19,5	23,4
Índice de envelhecimento (idosos por cada 100 jovens)	165	145	178
Nascimentos	2.952	3.058	79.582
Óbitos	3.665	3.470	124.802

No caso das ULDM (Tabela 3), contabilizam-se 15 unidades, num total de 464 camas. Dessas, três são Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), três são unidades privadas e as restantes nove pertencentes a uma Santa Casa da

Misericórdia (SCM). O ACES Alto Ave é o que possui mais unidades, num total de cinco, existindo apenas uma unidade no ACES de Braga.

Tabela 3 – Listagem das ULDM no distrito de Braga (fonte: administração central de sistemas de saúde, IP - ACSS)

Prestador	Lotação	Natureza Jurídica	ACES	ECL
Centro Social da Paróquia de Santa Eulália de Nespereira	34	IPSS	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Centro Social da Paróquia de São Martinho de Medelo	34	IPSS	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Domus Fraternitas - Fundação de Solidariedade Social	24	IPSS	Braga	ACES BRAGA
DELAPO - Acolhimento, Apoio e Assistência Social de Delães, Lda	39	PARTICULAR ou PRIVADO	Ave / Famalicão	ACES FAMALICÃO
Fundação Lar Santo António - Esposende	31	PARTICULAR ou PRIVADO	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE
Irmandade da Santa Casa da Misericórdia Riba D'Ave	14	SCM	Ave / Famalicão	ACES FAMALICÃO
Santa Casa da Misericórdia Barcelos	40	SCM	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE
Santa Casa da Misericórdia Vieira do Minho	20	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA
Santa Casa da Misericórdia São Bento de Arnóia - Celorico de Basto	24	SCM	Baixo Tâmega	ACES BAIXO TÂMEGA
Santa Casa da Misericórdia Póvoa de Lanhoso	29	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA
Santa Casa da Misericórdia Guimarães	36	SCM	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Santa Casa da Misericórdia Vila Verde	33	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA
Santa Casa da Misericórdia Vizela	33	SCM	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Santa Casa da Misericórdia São Miguel de Refojos	31	SCM	Alto Ave	ACES ALTO AVE
PSHC-PORTUGAL SÉNIOR HEALTH CARE, LDA	42	PARTICULAR ou PRIVADO	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE

Existem 222 camas de UMDR distribuidas por 10 unidades, sendo quatro delas IPSS, uma Particular e as restantes 5 pertencentes à SCM (Tabela 4). O ACES Alto Ave é novamente onde se situam mais UMDR, totalizando 4 das 10 unidades.

Tabela 4 – Listagem das UMDR no distrito de Braga (fonte: Administração Central do Sistema de Saúde, IP - ACSS).

Prestador	Lotação	Natureza Jurídica	ACES	ECL
Centro Social da Paróquia de São Martinho de Medelo	10	IPSS	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Domus Fraternitas - Fundação de Solidariedade Social	24	IPSS	Braga	ACES BRAGA
Santa Casa da Misericórdia Barcelos	10	SCM	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE
Irmandade da Santa Casa da Misericórdia Esposende	10	SCM	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE
Irmandade da Santa Casa da Misericórdia Riba D'Ave	25	SCM	Ave / Famalicão	ACES FAMALICÃO
Santa Casa da Misericórdia Vila Verde	33	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA
Santa Casa da Misericórdia Vizela	30	SCM	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Centro Social da Paróquia da Polvoreira	30	IPSS	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Basto Vida - Serviços de Ação Social e Cuidados de Saúde, CRL	30	IPSS	Alto Ave	ACES ALTO AVE
PSHC - Portugal Senior Health Care, Lda.	20	PARTICULAR ou PRIVADO	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE

Todas as UC do distrito de Braga pertencem a uma SCM (Tabela 5), num total de 120 camas distribuídas por 5 unidades.

Tabela 5 – Listagem das UC no distrito de Braga (fonte: Administração Central do Sistema de Saúde, IP - ACSS).

Prestador	Lotação	Natureza Jurídica	ACES	ECL
Irmandade da Santa Casa da Misericórdia Riba D'Ave	29	SCM	Ave / Famalicão	ACES FAMALICÃO
Santa Casa da Misericórdia Póvoa de Lanhoso	28	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA
Irmandade da Santa Casa da Misericórdia Esposende	19	SCM	Barcelos / Esposende	ACES BARCELOS/ESPOSENDE
Santa Casa da Misericórdia Fafe	27	SCM	Alto Ave	ACES ALTO AVE
Santa Casa da Misericórdia Vila Verde	17	SCM	Gerês / Cabreira	ACES GERÊS/CABREIRA

1.2. Cuidados Paliativos

1.2.1. História dos Cuidados Paliativos

A institucionalização da Medicina, mais notória a partir do séc. XVII, tornou o médico mais presente no processo de fim de vida de cada indivíduo, sendo, no entanto, este processo ainda pouco consensual, uma vez que as opiniões e formas de atuação subdividiam-se com enfoque no poder médico e na incapacidade de aceitar a ortotanásia. Existem ainda testemunhos da coexistência do médico e de um elemento representante do clero na assistência ao doente terminal (27).

Vários nomes ficaram marcados pelo seu contributo para a génese daquilo que é hoje uma área ainda em evolução: A Medicina Paliativa.

Sir Francis Bacon (1561 – 1626) foi o primeiro a responsabilizar o médico pelo dever de prestar assistência ao doente terminal. Introduziu o conceito de “eutanásia” como definição de “boa morte” (28), sendo entendida, diferentemente da definição contemporânea, como a arte ou ciência de facilitar o processo de morrer em paz (27)

Thomas Browne (1605-1682) veio reforçar a ideia da contribuição médica para uma morte pacífica, enquanto Teophile Bonet (1620-1689) realça a importância da relação médico-doente, condena o abandono do doente terminal e assinala o dever do médico de informar o doente sobre a sua saúde (29) algo que nos dias de hoje muitos se assemelha ao testamento vital.

Mais tarde, Samuel Bard (1742-1821) cria o 1º tratado de ética médica nos EUA (29) e surge a afirmação de John Gregory (1724-1773), de que cuidar é tao importante como curar, dando também um importante contributo como defensor da criação de hospitais e valorização de hospitais-escola, considerando importante tanto a cura como a atenção à pessoa em fase final de vida.

Até à década de 70 do séc. XVIII, foram introduzidas terapêuticas com vista a diminuir a dor e prolongar a vida (27). Seguiram-se nomes como Benjamim Rush (1746-1813), que aconselhava o reforço da esperança e evitar pronúncia da incurabilidade, John Ferriar (1761-1815), que acusava os médicos não pelo abandono do doente terminal mas, sim, pela falta de formação na gestão deste, tendo assim escrito um ensaio sobre as fases do processo natural da morte e das iniciativas a desenvolver neste contexto. Thomas Percival (1740-1804) responsável pela publicação de um código de ética orientador do comportamento do médico em situação de fim de vida. O reverendo Thomas Gisborne (1758-1846) condena todo o

paternalismo médico que oculta a verdade e valoriza a presença do médico e de um membro da Igreja na assistência ao doente terminal. (27)

Dois clássicos da literatura foram publicados no séc. XIX, “Medical Euthanasia” (1826) pelo médico Carl F. Marx (1796-1877) e “Euthanasia” (1854), tese conducente ao grau de Doutor de Hugh Noble. A primeira obra subdividida em 4 partes focava (1) formas de aliviar os sintomas e desconfortos pelo uso de medicamentos e pelos cuidados paliativos; (2) o que evitar (3) confortar emocionalmente e, (4) os tópicos especiais (a ilegalidade da interrupção da vida, as abordagens diferentes consoante os temperamentos psicológicos e o grupo etário; o direito aos cuidados paliativos para os pobres, estrangeiros ou pessoas de diferentes credos). Na sua tese, Noble defende que muitas vezes era dado pouco valor à fase terminal da vida humana e que a vontade do doente, mais do que o heroísmo do médico, deveria ser respeitada (27) (29).

Na segunda metade do séc. XIX, Florence Nightingale (1820-1910), também conhecida como *“Lady with the Lamp”*, pelo contributo na guerra da Crimeia, onde prestava cuidados aos soldados durante a noite, circulando com uma lamparina (30) reforçou a formação a nível dos cuidados de enfermagem ao incluir os cuidados em doentes terminais no seu manuscrito *Notes of Nursing* (1859) (29). Em 1887, William Munk (1816-1898) reforça essa literacia ao publicar *“Medical Treatment in Aid of an Easy Death”,* obra que aborda alguns dos fenómenos do processo de morte, sintomas e modos de morrer e o tratamento médico e geral do doente terminal (27).

O final do séc. XIX/início do séc. XX foi marcado por descobertas científicas, sofisticação tecnológica, avanços técnico-científicos, mas que acabaram por trazer um distanciamento na relação médico-doente associado ao paternalismo e autoridade médica. Sobressai o nome do Psiquiatra inglês J. Norman Gaister (1883-1961) que aponta, de forma inovadora, para a importância da psicoterapia na resolução do conflito emocional. (27) A junção de universidades e hospitais permitiu um reforço na formação de profissionais de saúde, reforçando e aprimorando o ensino nessa época (31). Em 1952 é publicada a obra “Care for the Dying” de Walter C. Alvarez, já nesta fase mostrando preocupação com a falta de prioridade dada à medicina paliativa em detrimento da medicina curativa.

A década de 50 do séc. XX foi uma década de viragem, em grande parte pela publicação de um escrito anónimo - *A Way of Dying* - em 1957 (32) que relata a vivência nos hospitais, mas também pelas respostas esclarecedoras do Papa Pio XII (1876-1958) a um grupo de anestesistas internacionais, que se resumem nos seguintes pontos: (1) é dever do doente com doença grave aceitar o tratamento para preservar a vida e a saúde; 2) o doente deve requerer a utilização de meios ordinários

para salvar e prolongar a vida; (3) o doente não está proibido de seguir mais do que os passos estritamente necessários para a preservação da vida e da saúde; (4) o doente decide se quer submeter-se aos tratamentos de sustentação/ressuscitacão da vida; (5) os familiares decidem, estando o doente inconsciente segundo a sua pressuposta vontade e (6) a morte ocorre quando as funções vitais da vida humana falham (29) (33).

Nos anos 60, a literatura científica e geral apontava para quatro situações que constituíam motivo de preocupação: (1) as tentativas excessivas de prolongamento da vida; (2) a desumanização hospitalar; (3) os resultados das investigações sobre o ressuscitador cardiopulmonar e (4) o nascimento e o desenvolvimento de um movimento multidisciplinar de cultura do processo de morrer, num tempo em que a morte era um tabu nas culturas ocidentais. Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004) merece destaque pelo esforço desenvolvido na formação dos profissionais e na sensibilização e divulgação das necessidades emocionais dos doentes terminais. Foi também reforçada a formação relativamente a situação e necessidades do doente em fim de vida dirigida a profissionais de enfermagem, tendo sido a partir dos anos 70, incorporada no currículum académico.

Cicely Saunders (1918-2005) será sempre um nome de referência associado aos cuidados paliativos. Fundadora e diretora clínica do St. Christopher's Hospice (1967) (34, 35), a primeira instituição dedicada à implementação deste conceito do cuidado ao doente no final de vida, foi a primeira médica moderna especializada em medicina paliativa, também ela enfermeira e assistente social, e autora de inúmeros contributos sobre o tema (36) (37).

De ressalvar, no entanto, que as primeiras casas vocacionadas para estes cuidados remontam ao séc. XI, na altura criadas para cuidar de viajantes e cruzados doentes, sendo nessa altura criado o termo "Hospice" (do latim, Hospes, que significa hóspede, viajante) (38)

O termo "cuidados paliativos" tem a sua génese no latim "*palliaire"* que significa "encobrir". Foi introduzido pelo médico canadiano Balfour Mount, em 1975, como forma de evitar as conotações negativas atribuídas ao "Hospice" (39).

Nas décadas de 80 e 90 a medicina paliativa cresce em divulgação e formação, contribuindo agora profissionais de várias áreas para o treino especializado, envolvimento público em geral, mas também a consciencialização dos excessos da prática clínica no prolongamento da vida (27)

Em 1984, Eric Wilks demonstra a importância dos cuidados paliativos como uma questão de saúde pública, ao quantificar as necessidades, sobrecarga de

sintomas, angústias emocionais, falta de informação e outras dificuldades com que lidavam doentes em serviços hospitalares do Reino Unido (40).

No nosso país, primeiro serviço de cuidados paliativos viria a surgir no Instituto Português de Oncologia Prof. Francisco Gentil EPE (IPOPFG), em 1994, como Unidade de Cuidados Continuados, atual Serviço de Cuidados Paliativos (41). De salientar o papel nuclear de Prof. Dr. Ferraz Gonçalves que com enorme visão ajudou a consolidar os cuidados paliativos em Portugal como área central da saúde e com forte componente académica e de investigação.

Constitui um marco a fundação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) em 1995, promotora do desenvolvimento, do estudo, da investigação e do ensino dos cuidados paliativos. Surge em 2001 a legislação sobre os cuidados paliativos integrados no Plano Oncológico 2001-2005 e em 2007 a revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, coordenado pela unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Em 2012 é aprovada no Parlamento a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Decreto-Lei 52/2012, de 5 de Setembro) que cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos sendo posteriormente em 2016 criada a 1ª Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (Despacho nº 7824/2016 de 15 de junho). Em maio de 2015 é criado o Observatório Português de Cuidados Paliativos e em julho do mesmo ano, ocorre a separação das Unidades de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, sendo reintegrados novamente em outubro.

1.2.2. Definição de Cuidados Paliativos

São variadas as definições de cuidados paliativos, sendo, no entanto, consensual que são cuidados que visam a melhoria da qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Os cuidados paliativos não só procuram aliviar, mas, também, previnir o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (42).

Deve ser ressalvado que enfrentar o sofrimento envolve cuidar de questões além dos sintomas físicos. Os cuidados paliativos usam uma abordagem coletiva através de uma equipa interdisciplinar para apoiar os pacientes e os seus cuidadores, o que inclui apoio a necessidades não só do ponto de vista prático e técnico, mas também um aconselhamento em fase de luto. Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até à morte, ressalvando que

são cuidados que defendem a afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica (43).

Os cuidados paliativos são também explicitamente reconhecidos no âmbito do direito humano à saúde e como um componente essencial para um sistema completo e compreensivo (44) (45). Deve ser prestado por meio de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa, que prestem atenção especial às necessidades e preferências específicas dos indivíduos, procurando respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana (18) (46). Pode até afirmar-se que existe um direito universal de acesso aos cuidados paliativos (47)

Radbruch, L et al vieram aprofundar um pouco mais o conceito e sugeriu uma definição resultante de consenso de mais de 450 peritos em cuidados paliativos a nível mundial (43). Segundo os autores, a definição reconhece que os cuidados paliativos devem ter como base a necessidade e não o prognóstico, sendo aplicáveis em todos os ambientes e níveis de cuidados, sejam eles gerais e/ou especializados.

Inclui uma definição inicial mais geral, uma lista de pontos mais específicos e ainda um conjunto de recomendações aos governos nacionais e locais em como integrar os cuidados paliativos nos sistemas de saúde para alcançar uma "cobertura universal de saúde" da qual estes façam parte como bem essencial (43)

Definição de CP após Consenso de Peritos
Cuidados paliativos são cuidados holísticos e ativos de pessoas de todas as idades com sofrimento relacionado com problemas de saúde (o sofrimento está relacionado à saúde quando está associado a doença ou lesão de qualquer tipo). O sofrimento relacionado à saúde é grave quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete os aspetos físicos, sociais, funcionais e espirituais e/ou emocionais (48) por causa de doença (doença grave é uma condição que acarreta um alto risco de mortalidade, afeta negativamente a qualidade de vida e a função diária e/ou é oneroso em sintomas, tratamentos ou stress do cuidador (49) e, em especial, dos pacientes perto do fim da vida.) Visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores.

Os cuidados paliativos

- Incluem prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gestão de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. Sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas na evidência;
- Fornecem suporte para ajudar os pacientes a viverem o máximo possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando os próprios e as suas famílias a determinar os objetivos dos cuidados;
- São aplicáveis durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente;
- São fornecidos em conjunto com terapias modificadoras da doença sempre que necessário
- Podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Não pretendem acelerar nem adiar a morte, afirmam a vida e reconhecem a morte e o processo de morrer como um processo natural;
- Fornecem apoio à família e cuidadores durante a doença do paciente e durante o luto;
- Respeitam os valores e crenças culturais do paciente e da família;
- Podem ser aplicados em todos os ambientes de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (primário ao terciário);
- Podem ser fornecidos por profissionais com formação básica em cuidados paliativos; e,
- Requer um especialista em cuidados paliativos e uma equipa interdisciplinar para encaminhamento de casos complexos;

De forma a garantir a integração dos cuidados paliativos, os governos devem:

- Adotar políticas e normas adequadas que incluam os cuidados paliativos nas leis de saúde, programas nacionais de saúde e orçamentos nacionais de saúde;
- Assegurar que os planos de seguro integrem os cuidados paliativos como componente dos programas;
- Garantir o acesso a medicamentos e tecnologias essenciais para alívio da dor e prestação destes cuidados, incluindo formulações pediátricas; e,
- Garantir que os cuidados paliativos façam parte de todos os serviços de saúde (desde programas comunitários de saúde a hospitais), que todos sejam avaliados e que todos os funcionários possam fornecer cuidados paliativos básicos com equipas especializadas disponíveis para encaminhamento e consulta.

É também importante referir de que o mito de que os cuidados paliativos são apenas para a doença terminal deve ser quebrado, pois a maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos têm doenças crónicas como doenças cardiovasculares (38,5%), cancro (34%), doenças respiratórias crónicas (10,3%), VIH/SIDA (5,7%) e diabetes (4,6%) (50). No entanto, muitas outras condições podem exigir cuidados paliativos, incluindo insuficiência renal, doença hepática crónica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatóide, doença neurológica, demência, anomalias congénitas e tuberculose resistente a medicamentos (51, 52).

Os avanços da medicina ao longo do séc. XX e o consequente aumento da sobrevida fizeram das doenças crónicas as principais causas de morte (53) referindo mesmo em alguns estudos, um dos quais nacional (54), a presença crescente destes doentes nas enfermarias dos hospitais. (54) (55) (56)

O controlo sintomático adquire assim uma importância fulcral. No caso da doença oncológica, inúmeros sintomas podem estar presentes numa fase avançada, o mesmo ocorrendo para doenças não oncológicas como a SIDA, a insuficiência renal crónica, a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e a insuficiência cardíaca congestiva (57, 58, 59).

A dor e dificuldade respiratória são dois dos sintomas mais frequentes e graves dos doentes que necessitam de cuidados paliativos. No caso da dor, é um sintoma frequente em pessoas com doenças como artrite, doença cardiovascular ou diabetes (60) embora a prevalência apresente grande variabilidade entre os diferentes grupos (61). Por exemplo, estudos estimam que 39% - 85% de pacientes com VIH/SIDA podem experienciar dor crónica, valor muito superior aos 20%-30% observados na população geral (62, 63). Na DPOC, é estimada uma prevalência de dificuldade respiratória que varia entre os 32% (64) e os 82% (65).

1.2.3. Cuidados Paliativos no Mundo

É estimado que no mundo apenas 14% das pessoas que precisam de Cuidados Paliativos estejam de facto a recebê-los. Os números apontam que a cada ano, cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, 78% das quais vivem em países de subdesenvolvidos, percentagem que sobre para 98% no caso de crianças, sendo quase metade destas residentes em África (46).

De acordo com um estudo da OMS sobre doenças não transmissíveis realizado em 194 Estados Membros em 2019, o financiamento para cuidados paliativos estava

disponível em 68% dos países, mas apenas 40% dos países relataram que os serviços cobriam pelo menos metade dos pacientes que deles necessitavam (66).

Dados da *International Narcotics Control Board* relatam que, em 2018, 79% da população mundial (maioritariamente de países subdesenvolvidos) consumiram apenas 13% da quantidade total de morfina usada para o controlo da dor e do sofrimento, o equivalente a 1% das 388 toneladas de morfina fabricadas em todo o mundo. Os opióides são essenciais para controlar a dor e podem também aliviar outros sintomas físicos angustiantes comuns, incluindo falta de ar. Controlar precocemente tais sintomas é um dever ético de aliviar o sofrimento e respeitar a dignidade da pessoa. Embora tenha sido uma melhora em relação a 2014, quando 80% da população mundial consumiu apenas 9,5% da morfina usada para o controlo da dor e do sofrimento, a disparidade no consumo de narcóticos para cuidados paliativos entre os países desenvolvidos e subdesenvolvidos continua a ser motivo de preocupação (67).

Um relatório de 2023 da OMS sobre a extensão e as causas das discrepâncias de acesso à morfina para uso médico no mundo refere que milhões de pessoas têm dificuldade no acesso ao fármaco, estando por isso impossibilitadas de obter um melhor controlo da sua dor (68). De realçar que Portugal é um dos países com menor consumo de opióides a nível europeu (69, 70).

Ainda no que toca à distribuição Mundial dos Cuidados Paliativos, a OMS classificou o seu desenvolvimento por país em seis categorias, descritas abaixo (71, 72):

Categoria 1: Países nos quais não é conhecida qualquer atividade em cuidados paliativos: Ressalva-se que, embora não tenha sido possível identificar qualquer atividade de cuidados paliativos neste grupo de países, reconhece-se que pode haver casos em que, apesar dos melhores esforços, o trabalho atual não tenha sido encontrado. Totalizaram esta categoria 47 países (24%), o correspondente a 235 milhões de pessoas (3,1% da população mundial). São eles Cabo Verde, República Centro-Africana, Chade, Comores, República do Congo, Guiné-Bissau, Lesoto, Mali, Seicheles, Sudão do Sul (Continente Africano), Antígua e Barbuda, Cuba, Dominica, Granada, Guiana, St. Lúcia, São Cristóvão e Nevis, São Vicente e Granadinas, Suriname (Continente Americano), Djibuti, Iraque, Somália, Somalilândia, Síria, Iémen (Este do Mediterrâneo), Andorra, Kosovo, Mónaco, Montenegro, São Marino, Turcomenistão, Cidade do Vaticano (Europa), Butão, Maldivas, Coreia do Norte, Timor

Leste (Sudeste Asiático), Brunei, Quiribati, Laos, Ilhas Marshall, Micronésia, Nauru, Palau, Ilhas Salomão, Tonga, Tuvalu e Vanuatu (Oeste do Pacífico)

Categoria 2: Países com capacidade para evolução e capacitação. Um país nesta categoria mostra evidências de iniciativas abrangentes destinadas a criar a capacidade organizacional, de força de trabalho e política para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos, embora nenhum serviço tenha sido estabelecido ainda. As atividades de desenvolvimento incluem participação ou organização de conferências, equipas em formação externa em cuidados paliativos, lobby de formuladores de políticas e ministérios da saúde e planos emergentes para desenvolvimento de serviços. Nesta categoria encontram-se 13 países (7%), equivalente a 126 milhões de pessoas (1,7% da população mundial).

Categoria 3 (subdividida em categoria 3a e 3b)

3a) Prestação de cuidados paliativos isolados: Um país nesta categoria caracteriza-se pelo desenvolvimento do ativismo em cuidados paliativos que ainda é irregular e com pouco suporte, com fontes de financiamento que muitas vezes são fortemente dependentes de donativos, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos limitados em relação ao tamanho da população. Encontram-se 65 países (33%) nesta categoria, correspondente a 3.597 milhões de pessoas (47,7% da população mundial).

3b) Prestação de cuidados paliativos generalizados: Um país nesta categoria é caracterizado pelo desenvolvimento de cuidados paliativos em várias localidades com o crescimento do apoio local nessas áreas, com múltiplas fontes de financiamento, maior disponibilidade de morfina e vários serviços de cuidados paliativos de vários provedores de cuidados; existe a oferta de algumas iniciativas de formação e educação por parte das organizações de cuidados paliativos. Totalizam 22 países (11%) e 426 milhões de pessoas (5,7% da população mundial).

Categoria 4 (subdividida em categoria 4a e 4b)

4a) Países onde os serviços de cuidados paliativos estão em fase de integração preliminar na prestação de serviços principais: Um país nesta categoria é caracterizado pelo desenvolvimento e atividade de cuidados paliativos em vários locais, com uma variedade de prestadores de cuidados paliativos e tipos de serviços; consciencialização dos cuidados paliativos por

parte dos profissionais de saúde e das comunidades locais; uma estratégia de cuidados paliativos implementada e avaliada regularmente; a disponibilidade de morfina e alguns outros opióides fortes para alívio de dor; algum impacto dos cuidados paliativos na política; a oferta de um número substancial de iniciativas de formação e educação por uma série de organizações; e a existência de uma associação/comissão nacional de cuidados paliativos. Nesta categoria incluem-se 21 países (11%) e 2.083 milhões de pessoas (27,6% da população mundial);

Categoria 4b) Países onde os serviços de cuidados paliativos estão numa fase de integração avançada na prestação de serviços principais. Um país nesta categoria caracteriza-se pelo desenvolvimento de uma massa crítica de ativismo de cuidados paliativos numa vasta gama de locais; prestação abrangente de todos os tipos de cuidados paliativos por vários prestadores de serviços; ampla consciencialização dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, comunidades locais e sociedade em geral; uma estratégia de desenvolvimento em cuidados paliativos implementada e atualizada regularmente; disponibilidade irrestrita de morfina e medicamentos analgésicos mais fortes; impacto substancial dos cuidados paliativos na política; a existência de diretrizes de cuidados paliativos; a existência de centros de educação reconhecidos e ligações académicas com universidades com evidência de integração dos cuidados paliativos nos currículos relevantes; e a existência de uma associação/comissão nacional de cuidados paliativos de grande repercussão. Aqui enquadram-se 30 países (15%), entre os quais Portugal, correspondendo a 1.074 milhões de pessoas (14,2% da população mundial).

Em 2015, um relatório intitulado *"The 2015 Quality of Death Index – Ranking Palliative Care Across The World"* comparou os Índices de Qualidade de Morte em diferentes países. Nesta publicação foram incluídos 80 países e incide sobre a qualidade e a disponibilidade dos cuidados paliativos e não só dos cuidados de fim de vida, conforme a versão anterior de 2010. Foram avaliados 20 indicadores qualitativos e quantitativos divididos nas seguintes categorias: ambiente de saúde e cuidados paliativos (com peso de 20% e 4 indicadores), recursos humanos (com peso de 20% e 5 indicadores), acesso aos cuidados paliativos (com peso de 20% e 3 indicadores), qualidade dos serviços (com peso de 30% e 6 indicadores) e envolvimento da sociedade (com peso de 10% e 2 indicadores) (73).

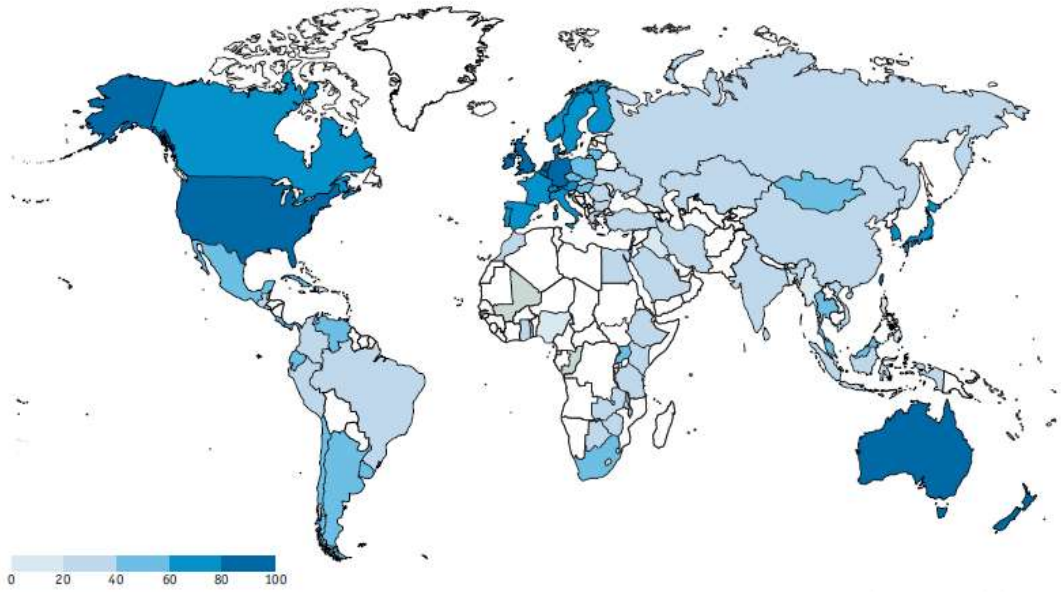


Figura 1. Índice de Qualidade de Morte - Score geral (Fonte: "The Economist" - " The 2015 Quality of Death-Ranking palliative care across the world")

Como podemos observar na figura 1, os países desenvolvidos com os melhores cuidados na morte e nos quais mais pessoas têm acesso aos Cuidados Paliativos são: Alemanha, Países Baixos, Reino Unido, Estados Unidos da América, Austrália e Nova Zelândia. Podemos inferir que existe uma estreita relação entre a riqueza de um país, treino dos profissionais, consciência pública sobre cuidados paliativos, oferta de opióides e o desenvolvimento dos seus cuidados paliativos. No polo oposto, temos praticamente a totalidade dos continentes Africano, Asiático e Sul-Americano, que normalmente englobam os chamados países em desenvolvimento, onde a falta de riqueza se reflete na fraca qualidade dos cuidados de saúde, e especificamente, no baixo desenvolvimento de redes de cuidados paliativos.

Concluiu-se também que é necessária a implementação de políticas nacionais para o aumento do acesso a cuidados paliativos, uma vez que a qualidade do tratamento depende do acesso a opióides, analgésicos e apoio psicológico. Os esforços da comunidade são importantes para aumentar a consciencialização e estimular conversas sobre a morte e final de vida. Ainda do ponto de vista da economia de um país, apesar dos cuidados paliativos necessitarem de investimento inicial, no final acaba por resultar numa otimização de custos (74), com uma diminuição total de custos entre os 14 e os 24% (75).

Portugal ocupa, à data do relatório, a 24º posição nos índices gerais de *"Quality of death"* como podemos ver na figura 2.

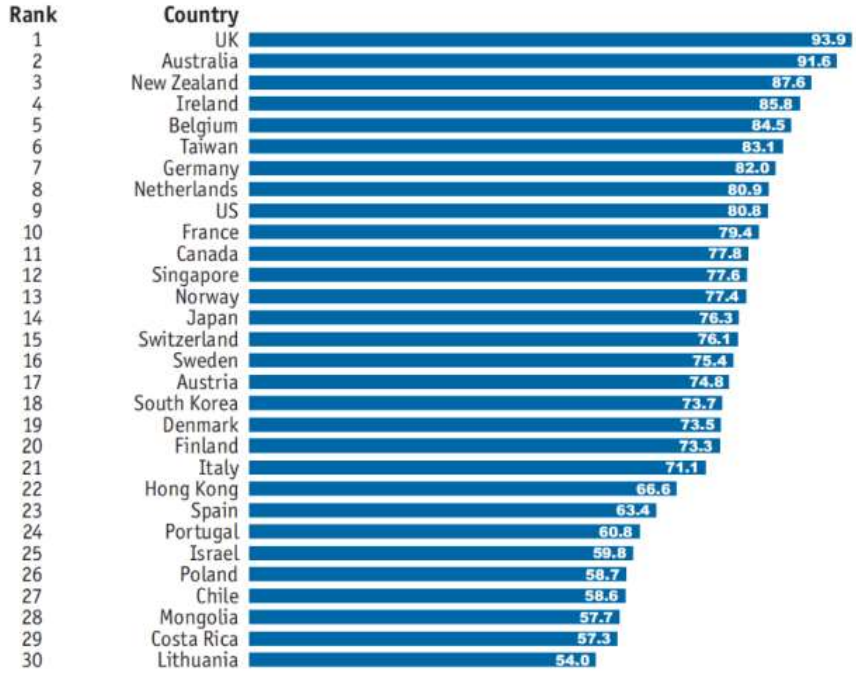


Figura 2. Ranking de países segundo o índice de qualidade de morte (Fonte: The Economist - " The 2015 Quality of Death-Ranking palliative care across the world")

Quanto ao índice específico para cuidados paliativos *"Palliative And Healthcare Environment"* (Fig. 3), o panorama é pior, e Portugal ocupa o 33º lugar.

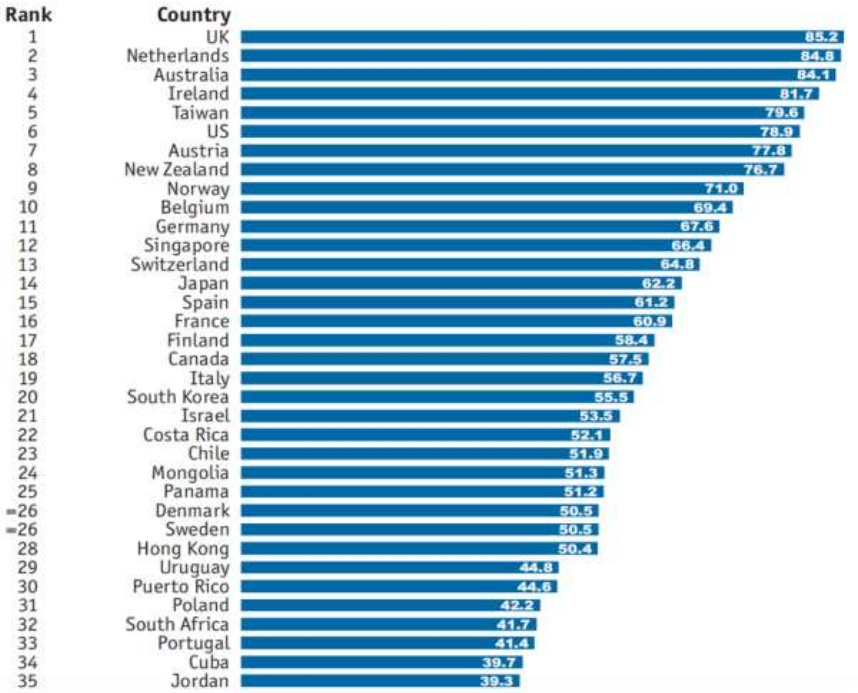


Figura 3. Ranking na categoria de Cuidados Paliativos e sistemas de saúde (Fonte: The Economist - " The 2015 Quality of Death-Ranking palliative care across the world")

1.2.4. Cuidados Paliativos em Portugal

Os últimos dados de 2021 estimam uma população total em Portugal de 10.343.066 portugueses, 5.422.846 dos quais do género feminino e 4.920.220 do género masculino (76). Estudos mostraram que em Portugal, falecem por ano cerca de 100.000 adultos, dos quais se estima que 75.000 seja por doenças que reconhecidamente requerem cuidados paliativos. Do total aproximado de 500 crianças/adolescentes falecidos por ano, 190 morrem com necessidades paliativas (77, 78). Alguns estudos estimam a necessidade de cuidados paliativos em Portugal entre 81.553 e 96.918 pessoas adultas e de, aproximadamente, 7.268 crianças (79).

Em relação ao número de Médicos com Competência em Medicina Paliativa, reconhecida pela Ordem dos Médicos à data da elaboração deste manuscrito, Portugal contava com 104 médicos com a seguinte distribuição: 34 inscritos na Secção Regional do Norte da Ordem dos Médicos, 11 na Secção Regional do Centro e 49 na Secção Regional do Sul. No entanto, os Cuidados Paliativos são já tidos como prioritários nas políticas em saúde (80) (81). Pretende-se, segundo relatório da ACSS publicado em setembro de 2022, o início de atividade de 10 Equipas Comunitárias de

Suporte em Cuidados Paliativos e a abertura de mais 400 camas de internamento dedicado a Cuidados Paliativos (82).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos pretende cobrir e atenuar esta necessidade, avaliada da seguinte maneira (79):

- a nível de internamento, 392 a 490 camas, pretendendo-se atingir as 40 a 50 camas por milhão de habitantes (mais 15 camas para cuidados paliativos pediátricos);

- a nível comunitário, pretende-se uma equipa por cada ACES (Agrupamento de Centros de Saúde)/Unidades Local de Saúde, num total de 54 equipas;

- a nível intra-hospitalar, pretende-se atingir o total de 45 equipas com 1 equipa por hospital, unidade local de saúde ou instituto português de oncologia.

Segundo informações obtidas diretamente com o Observatório Português de Cuidados Paliativos, estima-se cerca de 93 equipas de Cuidados Paliativos no SNS, sendo que essas equipas/instituições poderão apresentar mais do que uma tipologia de Cuidados Paliativos.

- Unidade de Cuidadoa Paliativos - 23 equipas do SNS, incluindo RNCCI e hospitalares;
- Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos - 50 equipas do SNS;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos - 43 equipas do SNS, englobando também EDSCP;
- Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos-Pediátricos - 10 equipas do SNS;
- Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos-Pediátricos - 2 equipas do SNS

Em todo o caso, a recente evolução da organização do SNS em Unidades Locais de Saúde – onde a integração funcional dos diferentes níveis de cuidados é estimulada – poderá permitir uma evolução substancial neste domínio.

1.2.5. Valências dos Cuidados Paliativos

Como já mencionado, os cuidados paliativos podem e devem ser aplicados nas várias fases da doença, em articulação com tratamento curativo e na fase final de vida.

Nesse sentido, a sua área de atuação passa por diversos locais de cuidados de acordo com o doente e suas necessidades, seja em regime de internamento ou no domicílio (43). Idealmente, um Serviço de Medicina Paliativa deve ser constituido na sua base por uma Equipa Comunitária/Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Unidade de Internamento em Cuidados Paliativos, idealmente com agregação de consulta externa/interna e hospital de dia, articulando os cuidados como um só para melhor gestão do doente e dos cuidados necessários de forma individualizada e integrada.

1.2.5.1. Unidade de Cuidados Paliativos

As unidades de cuidados paliativos são unidades de internamento que podem estar integradas em ambiente hospitalar ou qualquer unidade de saúde pública, embora também existam unidades pertencentes ao setor social e privado. Prestam cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares em contexto de doença aguda complexa, exercendo também atividade de docência ou de investigação, podendo ter várias valências para além do internamento, como apoio domiciliário e/ou intra-hospitalar, consulta externa e hospital de dia. Para além dos cuidados médicos e de enfermagem permanentes, prestam também apoio psicológico a doentes, familiares durante e após a morte dos utentes. Incluem-se também a prescrição de meios complementares de diagnóstico e o tratamento farmacológico do utente com necessidades paliativas (18, 83)

1.2.5.2. Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Estas equipas têm como objetivo a prestação de apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias. Elaboram conjuntamente um plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado sempre que solicitada a sua colaboração, podendo estar integradas na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição, ou funcionando de forma autónoma sempre que esta não exista (18, 83)

1.2.5.3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Internacionalmente há evidência que um ambiente domiciliário melhora a qualidade dos cuidados de fim de vida e promove o bem-estar psicossocial e espiritual, com reconhecidos benefícios para os doentes e cuidadores informais (84, 85, 86).

Adicionalmente, este tipo de cuidados reduz também a carga sintomática dos doentes, evita idas à urgência hospitalar e internamentos, diminui o tempo médio de espera em hospitais e aumenta a satisfação por parte dos pacientes e cuidadores informais com os cuidados prestados (87, 88, 89, 90).

É função desta equipa a prestação de cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam, assim como apoio às suas famílias/cuidadores para os quais seja solicitada a sua atuação, de forma a tentar assegurar a permanência do doente no domicílio. Podem também prestar apoio e aconselhamento diferenciado às unidades de cuidados de saúde primários, unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados, assim como prestar formação em cuidados paliativos às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários. Pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários, nas unidades locais de saúde ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (18). Um estudo mostrou que a maioria dos doentes, oncológicos ou com doença ameaçadora de vida não oncológica, preferia a sua casa como o local de morte preferencial (91).

Reconhece-se que a prestação de cuidados paliativos domiciliários, a crianças, adolescentes e adultos, aumenta a probabilidade de morrer em casa, caso seja essa a preferência do doente e da sua família, apesar de tal não acontecer na maioria dos casos (92).

1.3. Integrando Cuidados Paliativos e RNCCI

Em 2050, prevê-se que a população mundial atinja os 9,7 biliões de pessoas (93). Segundo a OMS, em 2019 existiam cerca de 703 milhões de pessoas com mais de 65 anos, mas esse número deve duplicar em 2050 (94), estimando que nos países desenvolvidos 25% da população pertença a esta faixa etária. O aumento da longevidade verificado nos últimos 50 anos também reforça a importância do conhecimento da fisiologia do envelhecimento para adequar os cuidados às necessidades ímpares deste grupo etário (95)

Em Portugal, o aumento da esperança média de vida que se tem verificado espelha também a melhoria das condições de vida e do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos (96). Segundo o Instituto Nacional de Estatística, o número de idosos poderá aumentar de 2,2 milhões para 3 milhões de pessoas em 2080 (97), correspondendo a cerca de 37% da população total (98, 99). De notar também que atualmente se contabilizam mais de 100 mil pessoas institucionalizadas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (100).

Este aumento de população idosa acarreta um aumento da percentagem de pessoas dependentes de terceiros para as atividades de vida diária, nos quais a perda funcional pode existir mesmo sem presença de doença, aumentando a necessidade de resposta por parte dos serviços de saúde (101). Daqui se depreende a necessidade de uma parte da população portuguesa se encontrar sob os cuidados permanentes de uma equipa multidisciplinar (101). Reforçando a manutenção desta tendência, dados do Relatório “Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados” de 2021 mostram que utentes com idade superior a 65 anos representavam em 2020 cerca de 84,4% do total dos utentes em RNCCI, somando 83,2% em 2021 (102) e 83,7% em 2022 (103).

Uma consequência do aumento da longevidade é o aumento da prevalência de pessoas com doenças graves e incapacitantes, sendo necessário assistir um número cada vez maior de doentes com sofrimento intenso em fase final de vida e proporcionar cuidados com qualidade que lhes permitam viver o fim com dignidade (104). Importa referir que em 2022, a taxa de mortalidade de utentes nas unidades de internamento da RNCCI foi de 11,2%, oscilando os valores entre 6,9% no Algarve e 12,5% no Norte, estando a maioria deles internados em ULDM (41,7%) (103)

Dados de um estudo realizado em Portugal, Inglaterra, Alemanha, Itália, Holanda, Espanha e Flandres através da aplicação de questionários mostram que, perante uma situação de doença severa (considerando para o caso uma esperança de vida inferior a 1 ano) 35,1% dos inquiridos referiu preferir não morrer numa unidade

não dedicada a cuidados paliativos de um hospital (29,4% no caso dos participantes Portugueses) e 30,3% preferiria não morrer num lar de idosos (25,8% em Portugal) (105).

O Eurobarómetro 2007 relata em números o meio ideal de assistência perante uma situação de dependência e necessidade de ajuda regular e de cuidados continuados. A maioria dos inquiridos preferiria ser cuidado por um parente na própria casa (45%) enquanto apenas 5% prefeririam receber os cuidados necessários em casa de um dos membros da família mais próxima. No caso de Portugal, 50% dos entrevistados prefeririam ser cuidados por um familiar na sua própria casa, enquanto apenas 4% sentiriam maior segurança na casa de um familiar próximo (106).

Cada vez mais a medicina geriátrica ganha importância, sendo definida como a ciência do cuidado ao idoso, uma faixa etária com uma definição quantitativa algo imprecisa, embora geralmente aceite como sendo acima dos 65 anos (107, 108).

O adulto idoso engloba uma população de características únicas no que toca a cuidados de saúde, associado a problemas muito especiais que devem ser tidos em atenção, dos quais se destacam a sarcopenia e o Síndrome de Fragilidade, não só pela incidencia tendencialmente crescente, mas pela sua relação com aumento do número de quedas e suas sequelas, hospitalizações, morbilidade e mortalidade (109, 110).

Para prestação de melhores cuidados e tendo em conta o acima exposto, é imperioso adequar as estruturas de cuidados de saúde e criar recursos especializados para dar resposta às necessidades de saúde e sociais de uma população com doença incurável em estado avançado, e sofrimento intenso (111).

Já no ano 2000, ainda não sendo a RNCCI algo estruturado, Steinhauser defendia que a prestação de cuidados paliativos deveria ser interdisciplinar, sugerindo no mínimo a inclusão de médicos e enfermeiros especializados, técnicos de serviço social e fisioterapeutas na equipa, algo também proposto para as Unidades de Cuidados Continuados (112).

Apesar de comprovado que uma referenciação precoce para os Cuidados Paliativos está associada com melhoria da qualidade de vida, diminuição do sofrimento, maior satisfação do utente e com maior sobrevida, existe ainda um atraso na referenciação, motivado principalmente por uma inexistência de critérios específicos e uniformizados, principalmente nas patologias não-oncológicas uma vez que têm uma progressão mais imprevisível (113).

A Organização Mundial de Saúde enfatizou que os cuidados paliativos devem estar disponíveis para qualquer pessoa que tenha uma doença ameaçadora da vida, e

que as medidas de controlo sintomático devem ser iniciadas numa fase inicial da doença juntamente com as medidas de intuito curativo (114), não podendo ser excluídos da RNCCI pessoas que deles necessitem, a não ser que exclusivos, devendo ser até incentivados (115, 116)

Se a literatura internacional é unanime em reforçar a importância de programas de reabilitação nos cuidados paliativos, a realidade é que a referenciação para este tipo de programas ainda é reduzida (117) seja, por exemplo, pela baixa diferenciação dos serviços de reabilitação em cuidados paliativos ou pela inadequada formação dos profissionais (118). O mesmo se verifica no nosso país, onde se verificou uma diminuição de utentes referenciados por equipas de cuidados paliativos para tipologias cujo principal objetivo é a reabilitação funcional e motora (UC e UMDR), sendo a maioria das referenciações para ECCI ou ULDM (103)

Existe também uma falta de abordagens padronizadas nos processos de avaliação existentes. Uma vez que há dificuldade na avaliação de uma forma holística do adulto idoso no que toca ao seu potencial de reabilitação, destaca-se a importância da realização de um Plano Individual de Intervenção logo na fase inicial do programa, de forma a individualizar o planeamento e assim maximizar a independência funcional e, consequentemente, a qualidade de vida (119).

A portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro no Artigo 4.º define quais os profissionais que devem integrar estas equipas profissionais com formação em cuidados paliativos e que incluem médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, mas podem integrar outros profissionais como fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais ou nutricionistas, realçando o papel importante da reabilitação até nos cuidados paliativos (120, 121).

Há ainda um longo caminho a percorrer nas tipologias de UC, UMDR e ULDM em colaboração com profissionais da medicina paliativa, mas também inúmeras medidas que podem ser adaptadas à capacidade de resposta das unidades para uma melhor gestão sintomática dos doentes nelas internados (122).

1.4. Escalas e avaliação sintomática

Os conceitos de “medição” e “avaliação” em saúde assumem extrema importância, sendo que se verifica nos dias de hoje uma tendência crescente para o recurso a instrumentos estandardizados (123, 124). Na verdade, com a ajuda de medidas de resultados em saúde é possível analisar a utilidade e o impacto das mais distintas formas de de tratamento ou de intervenções (125).

Estes instrumentos, referidos como escalas, permitem uma medição mais objetiva do que se pretende avaliar fomentando mesmo a comunicação profissional–doente– família (126, 127). Simultaneamente, ao serem uma ferramenta de apoio para determinar o grau de complexidade das necessidades do doente, tornam possível uma melhor alocação de recursos e priorização de necessidades, existindo já inúmeras para o efeito em cuidados paliativos (128), onde a plurisintomatologia é uma realidade (129). Apesar de “dor” ser o sintoma ao qual se dá maior atenção, outros como fadiga, dispneia, alterações cognitivas, anorexia, caquexia, náusea e depressão estão muitas vezes presentes de forma concomitante, causando intenso sofrimento, incapacidade e prejuízos à qualidade de vida (130).

Falando especificamente da experiência em cuidados paliativos, observa-se frequentemente a apresentação de mais do que um sintoma simultaneamente, seja decorrente da evolução da doença ou do tratamento em si (131). No entanto, tal não se verifica apenas na doença oncológica, pacientes com doença avançada apresentam também sintomas que afetam fortemente a sua qualidade de vida, e que geralmente se intensificam ao longo do tempo (132, 133). Tais sintomas são geralmente de natureza multidimensional, afetando negativamente não só a qualidade de vida e funcionalidade da pessoa, mas também levando à exaustão do próprio cuidador (134).

A avaliação e reavaliação criteriosa e sucessiva é um dos aspetos mais importantes na gestão de sintomas, permitindo o seu reconhecimento, diagnóstico, tratamento e monitorização ao longo do tempo. Torna-se cada vez mais importante uma gestão sintomática baseada no relato do paciente, mais do que baseada no juízo clínico individual (135). Citando Twycross, *“A primeira atitude após iniciar o tratamento de um sintoma é reavaliar. A segunda é reavaliar e a terceira é reavaliar”* (136)

Percebe-se assim a importância de uma correta avaliação e de um controlo otimizado dos sintomas de pessoas em situação de doença (ou mesmo de recuperação) para que os cuidados possam ser prestados adequadamente. Tal avaliação torna possível a formulação de estratégias terapêuticas mais eficazes,

sendo a aplicação de escalas um dos métodos que permite avaliar cada pessoa com base em scores. As escalas podem assim quantificar e documentar a necessidade de intervenções e sua priorização, avaliar a sua eficácia ou identificar a necessidade de novas intervenções, assim como rastrear problemas não identificados e monitorização de resposta aos tratamentos (137).

1.4.1. *Edmonton Symptom Assessment Scale* – História, Uso e Interpretação

Existe um universo de escalas usadas no cuidado ao paciente (120). Dentro das escalas existentes, a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), representa um importante instrumento de avaliação para os cuidados prestados aos pacientes em cuidados paliativos (138). O primeiro artigo publicado sobre a ESAS remonta ao ano de 1991 (138). Esta escala foi desenvolvida e utilizada numa unidade de pacientes oncológicos em cuidados paliativos do Hospital Geral de Edmonton, no Canadá. Originalmente, os pacientes classificavam a intensidade de oito sintomas com recurso ao uso de escalas visuais analógicas, colocando uma marca ao longo de uma linha não numerada, sendo uma extremidade a ausência do sintoma e a outra, o sintoma na sua maior intensidade. Esta medição era posteriormente convertida numa escala numérica, onde o zero representa ausência de sintoma e o 10 o sintoma em sua mais forte intensidade. Foi validada e traduzida em mais de 20 países e adotada por todo o mundo como uma ferramenta de suporte quer para prática clínica quer para fins de investigação, tanto para doentes internados como para doentes em ambulatório (138).

A ESAS (anexo 3) é uma escala que combina a avaliação de sintomas físicos e psicológicos. A escala pode ser preenchida pelo paciente, pela família ou pela equipa de saúde (138), permitindo através da sua análise a definição de protocolos de cuidados mais dirigidos e individualizados às necessidades de cada paciente. Apoia também mais adequadamente a tomada de decisões, uma vez que a avaliação realizada pela ESAS possibilita que se conheça a frequência e intensidade dos sintomas apresentados pelos pacientes. De ressalvar que pode também ser utilizada em contexto domiciliário, permitindo ao próprio cuidador, uma vez capacitado, uma melhor gestão e direcionamento do cuidado prestado às necessidades do doente (139).

O tempo de aplicação desta escala é de cerca de cinco minutos e permite observar quais os sintomas predominantes (140). De realçar que se encontra disponível para aplicação no aplicativo informático da RNCCI.

Por ser bastante utilizada em algumas instituições de saúde, é relevante conhecer a avaliação feita pelos profissionais de saúde e também por pacientes sobre o uso da ESAS (141). Para tal, foram desenvolvidos trabalhos no sentido de perceber como o "0-10" era interpretado pelos pacientes, nomeadamente como criar um cut-off equivalente para classificar a dolência do sintoma como sendo "nenhuma", "ligeira", "moderada" ou "severa". Num estudo retrospetivo envolvendo 400 doentes oncológicos, foi reportado que, para classificar como "sintoma severo", o "7" seria o cut-off para dor, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e bem-estar, "8" para fadiga e "6" para dispneia (141). Uma revisão sistemática de 2013 dos cut-offs para esta escala, verificou que para sintomas moderados variava entre 4-5 e para severos entre 7-8 (142). Por outro lado, um estudo mais recente realizado na população japonesa mostrou cut-offs semelhares para sintomas moderados (3-4) e severos (5-7), apesar das diferenças a nível cultural, linguístico e individual dos pacientes (143).

Em suma, é consensual que podem ser considerados os seguintes cut-offs para classificação sintomática da ESAS: 0 = ausência de sintoma; 1-3 = ligeiro; 4-6 = moderado; 7-10 = severo (144), embora possa haver uma variação significativa na forma como cada pessoa experiencia o sintoma (145).

Desde a sua criação, a escala ESAS foi sofrendo modificações, embora se mantenha lícito que pode ser subdividida em seis sintomas físicos (dor, dispneia, fadiga, náusea, sonolência, apetite), dois sintomas emocionais (depressão, ansiedade) e um item global (bem-estar). Esta divisão levou também alguns investigadores a proporem uma classificação da ESAS em 3 scores: físico (0-60, consoante a avaliação dos 6 sintomas físicos), emocional (0-20) e distress sintomático global (score físico + emocional + bem-estar) (146). Já foram inclusive realizados estudos que usam esta subclassificação para análise de clusters, o que demonstra o seu benefício em trabalhos de investigação (147, 148), tendo já sido também possível observar a existência de associação entre o score físico e o distress sintomático global com uma menor sobrevida (149).

Um estudo recente delineou ainda uma avaliação mais objetiva da eficácia das intervenções, concluindo que para uma melhoria sintomática, deveria ser considerado uma evolução positiva de ≥+3/60, ≥+2/20 e ≥+3/90 para o score físico, emocional e distress global, respetivamente, considerando uma deterioração caso se verificasse para os mesmos uma evolução negativa de ≤− 4/60, ≤−1/20 e ≤−4/90 (150).

1.4.2. Palliative Outcome Scale – História, Uso e Interpretação

É consensual que a pessoa em cuidados paliativos necessita de uma avaliação não só a nível sintomático, mas também com foco em questões emocionais, sociais, psicológicas e espirituais, assim como na informação e no bom contacto e apoio com familiares (151), sendo a escala POS *(Palliative Care Outcome Scale)* uma escala perfeitamente enquadrável neste contexto (152, 153).

A Escala POS é uma escala amplamente utilizada a nível mundial (151). Existe inclusive um grupo de desenvolvimento dedicado à melhoria da escala, cuja base no Reino Unido conta com colaboradores de todo o mundo. Segundo últimos dados, em 2021 estariam registados cerca de 15.700 utilizadores desta ferramenta oriundos de mais de 150 países (154).

Relativamente a Portugal, foi já criada e validada a versão portuguesa por um grupo de estudo liderado pelo Prof. Pedro Ferreira, do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, em conjunto com investigadores de toda a Europa. Este estudo fez parte do projeto PRISMA, um projeto de três anos, onde se reflete o interesse na melhoria dos cuidados à pessoa em fim de vida (125).

Desenvolvida em 1999 para uso em doentes com doença avançada, teria como objetivo melhorar a avaliação do impacto das intervenções em cuidados paliativos através da avaliação de necessidades observadas com frequência nestas pessoas (151).

Existiu um precursor da POS, denominado *Support Team Assessment Schedule* (STAS), desenvolvido em 1986, com vista a avaliar o trabalho desenvolvido pelas equipas de suporte em cuidados paliativos e que consistia em 17 items graduados de 0 (melhor) a 4 (pior) pelo profissional de saúde. Pela sua facilidade de aplicação e forte apoio clínico, serviu de base para a POS, à qual acresce o facto de poder ser preenchida pela própria pessoa (existindo mesmo uma versão própria para o efeito) (155). Também importante é o facto de demorar em média 10 minutos para o seu preenchimento, um factor importante para pessoas em situação de fragilidade (156).

A avaliação POS foi desenhada para uso em pessoas portadoras de doença avançada, seja por doença oncológica ou por insuficiência avançada de órgão (como insuficiência cardíaca, hepática, renal) ou ainda por doenças neurológicas/neurodegenerativas (157). A POS-S (Palliative Outcome Scale – Symptoms) (anexo 4) é um subtipo de avaliação dedicado à sintomatologia, existindo ainda versões mais específicas para doenças como Esclerose Múltipla, Doença de Parkinson ou Doença Renal Terminal (158).

O preenchimento desta escala pode ser obtido durante uma conversa informal, devendo o profissional valorizar a queixa do doente de acordo com a sua cotação (159). O score atribuido pelo doente a cada sintoma da escala permite também uma organização de prioridades no que toca à gestão sintomática individual (159).

Cada item da POS-S é classificado de 0-4 segundo escala de Likert, onde “0 corresponde a Nada; 1 a Ligeiramente; 2 a Moderadamente; 3 a Fortemente; 4 a Insuportável” em resposta à pergunta “até que ponto cada um destes sintomas tem afetado a forma como se tem sentido nos últimos três dias?” De uma forma global, itens com classificação de 0-1 são itens que têm menor impacto na qualidade de vida do paciennte do que itens classificados de 2-4. A visão centrada no paciente deve ser tida em conta ao interpretar a POS, daí que seja importante a revisão regular dos scores.

Tomemos como exemplo uma pessoa que atribui à sua dor um 4/4 na escala POS-S. É classificado como um sintoma “insuportável”, “impossível de pensar noutra coisa”. Daqui se depreende o controlo álgico como sendo uma prioridade. Uma classificação de 1/4 significa que a dor existe, mas não incomoda o doente (160).

Alterações de score podem significar tanto uma progressão da doença como uma alteração na perceção/impacto do sintoma, por parte do utente.

1.5. Medicina Sintomática

A abordagem e o controlo do sintoma é um dos pilares da medicina paliativa, não sendo no entanto apenas no doente paliativo que esta deva ser aplicada (18, 43, 48-49, 57-59). No doente não paliativo, o sintoma e a exploração deste é um meio para o diagnóstico, pelo que o conhecimento do sintoma em si e da sua patofisiologia deve fazer parte do racional médico diário em qualquer local de cuidados.

1.5.1. Alterações do Sono

Um sono reparador desempenha um papel fundamental para uma correta homeostasia das funções neuropsíquicas e orgânicas (161, 162, 163). Um sono fragmentado, mesmo que não leve a um despertar completo, não permite ao centro uma entrada nas fases reparadoras do sono, afetando consequentemente a funcionalidade durante atividades diurnas (164). Daqui se depreende o impacto que pode ter a privação ou uma má qualidade de sono e, apesar de altamente variável, estima-se uma duração média ideal de sete horas de sono para prevenir efeitos deletérios (165, 166).

O estado de alerta é também tido em conta na avaliação sintomática dos utentes. Podemos definir "sonolência" como a incapacidade de se manter acordado/alerta durante o período de vigilia devido a uma excessiva necessidade de dormir. A sonolência resulta numa diminuição da funcionalidade e atividade (167) que acaba invariavelmente num decréscimo de produtividade laboral, maior risco de lesões associadas ao trabalho e uma menor qualidade de vida (168), o que ocorre em cerca de 30% das pessoas afetadas (169). Também o aumento de predisposição a depressão, hipertensão arterial e doença cardiovascular ou cerebrovascular secundária levam a uma diminuição de qualidade de vida por si só (170).

Em Portugal foi realizado um inquérito online pela Sociedade Portuguesa de Pneumologia relativa aos hábitos de sono dos Portugueses. Os resultados mostraram que cerca de metade dos inquiridos dormiam um máximo de seis horas, com 21% dos inquiridos a referir insónia inicial e 32% sono pouco reparador. Mais ainda, cerca de 40% fizeram menção a pelo menos um episódio de dificuldade em manter-se acordados enquanto conduziam, durante refeições ou atividades sociais (171).

O sono pode, no entanto, ser influenciado por vários fatores, pelo que mesmo em indivíduos com um sono ideal a nível de qualidade e duração pode revelar-se insuficiente (172, 173). Fisiopatologicamente, a regulação do ciclo sono-vigília é controlada por diversas áreas cerebrais, sendo mediadas por vários

neurotransmissores/neuromoduladores, dos quais se destacam as hipocretinas (ou orexina, também envolvidas na regulação do tónus muscular, promotor de alerta), a prostaglandina D2 (promotora do sono através de ativação no núcleo pré-óptico ventrolateral, o maior centro de sono Não REM) e a melatonina. (167)

O ritmo circadiano é marcado pelo núcleo supraquiasmático, situado no hipotálamo, através do sistema retinohipotalâmico pineal. Durante o dia, a perceção da luz pelo nervo óptico (NC II) ativa o núcleo supraquiasmático, o qual inativa o núcleo paraventricular através do neurotransmissor inibitório GABA, impedindo libertação de melatonina pela glândula pineal (174, 175, 176, 177). Conforme a luminosidade começa a diminuir, ocorre consequente diminuição da atividade do núcleo supraquiasmático, logo menor inibição do núcleo paraventricular, induzindo sonolência e libertação de melatonina (178, 179).

A melatonina atua sobre recetores tanto a nível central como periférico, tendo sido encontrados no encéfalo (*pars tuberalis* e hipotálamo), em células do sistema imune, gónadas, rins e sistema cardiovascular (180, 181), sendo que mais de 90% desta é desativada no fígado, maioritariamente via CYP1A2 (182).

A síntese de melatonina é também ativada via ação da noradrenalina em recetores da glandula pineal β-1 com potenciação α-1. Tendo na serotonina um percursor da sua formação e a presença dos recetores aqui mencionados, daqui se entende que a presença de serotonina e noradrenalina estimula a síntese de melatonina e a administração de b-bloqueadores a diminui (183).

Vários fatores podem desregular o metabolismo da melatonina, seja por afetar diretamente a glândula pineal (como uma doença congénita) ou por fatores secundários, como trabalho por turnos ou doença neurodegenerativa). Alguns fármacos podem diminuir a produção de melatonina, como os beta-bloqueadores (pelo bloqueio do recetor), antihipertensores (via inibição do recetor adrenérgico α-1), fluvoxamina (inibidor seletivo de recaptação de serotonina e inibidor de CYP1A2) (184) e inibidores de recetores de angiotensina, uma vez que estudos mostram que o bloqueio de recetores de angiotensina II do tipo 1 (AT1) presentes no núcleo pré-óptico medial do hipotálamo estimula o sono REM e induz pesadelos e sono pouco reparador (185).

Outros fármacos vulgarmente usados como o ácido acetilsalicílico ou ibuprofeno podem alterar o ciclo de sono ao inibirem as enzimas COX e consequentemente a síntese de prostaglandina D2, o indutor de sono endógeno mais potente, para além de inibirem diretamente a síntese de melatonina (186, 187).

As benzodiazepinas, através da sua ação nos recetores de ácido gama-aminobutírico (GABA) (188, 189), principal neurotransmissor inibitório do sistema nervoso, mas também presente no coração, musculo esquelético e, embora em baixa incidência, no tronco cerebral, podem conduzir a alterações do sono, pricipalmente pela sua ação sedativa direta mas, também, secundária a alterações orgânicas, como bradicardia ou relaxamento muscular (190)(191).

Cada ciclo de sono pode ser dividido em sono Não-REM (*Non Rapid Eye Movement*, 75-80% do tempo total de sono) e sono REM (*Rapid Eye Movement*, restantes 20-25% do tempo). O sono Não-REM pode ser dividido em 3 fases (192):

- Fase 1, com duração de cerca de 1-7 minutos, onde a pessoa é muito facilmente despertável;

- Fase 2, de 10-25 minutos no início, com progressão para uma duração de cerca de 50% do tempo total de sono;

- Fase 3 (20-40 minutos), um sono mais profundo. Quando ocorrem as chamadas ondas delta, essencial para crescimento e reparação/descanso;

A Fase 4, sono REM (10-60 minutos), quando ocorre a paralisia do sono (com exceção dos músculos extraoculares e respiratórios). Essencial para funções cogitivas como aprendizagem, creatividade e memória.

As duas alterações de sono mais comuns são o avanço e o atraso da fase do sono, que correspondem respetivamente a um início prematuro ou tardio (193). As alterações de sono podem ser primárias ou secundárias a causas tão variadas como doenças neurodegenerativas (194), podendo afetar até 50% de doentes com doença de Parkinson, doenças genéticas (195), oncológicas, vasculares e inflamatórias de atingimento central (196). Pode ser sentida mesmo com tratamento otimizado, como observado em casos de Apneia Obstrutiva do Sono (196)

É comum a sua ocorrência em casos de doença psiquiátrica, estando associada a maior severidade, mais tentativas de suicídio e resistência a tratamento (197) e também coexistir com a fadiga relacionada com cancro (198). Pessoas com demência apresentam uma prevalência que pode atingir os 71%, comparativamente com 55.7% nas pessoas sem demência. Dor crónica e internamento também estão relacionados a elevadas prevalências de perturbação de sono (170).

As necessidades de sono para manter a funcionalidade no quotidiano são individuais, embora muitas vezes não conseguida por diversas razões. Esta situação é

denominada de “Síndrome do Sono Insuficiente”, já considerado um problema de saúde pública (199), uma vez que a sua resolução envolve mudanças que podem ter implicações seja a nível familiar seja a nível laboral (200). Na ausência de uma causa conhecida, estamos perante um quadro de Hipersónia Idiopática, sendo comum a sonolência surgir acompanhada de sono pouco reparador apesar de longos períodos a dormir, sestas frequentes e dificuldade em manter o estado de alerta (201).

Sintomas cognitivos e autonómicos são também comuns e contribuem para a morbilidade da patologia (202, 203, 204). Uma associação entre perturbação do sono e fadiga foi também documentada em vários estudos (205, 206, 207).

1.5.2. Fadiga

A fadiga tem sido definida de forma muito variável na literatura o que tem dificultado o desenvolvimento de uma definição exata (208). De uma forma global, fadiga pode ser definida como uma condição aguda ou crónica de cansaço extremo e incapacidade funcional devido a sensação de falta de energia (209), sendo geralmente descrita como uma sensação de exaustão, “preguiça”, cansaço, lentidão, peso, falta de vontade, entre outros (210).

A sua origem está localizada na base do cérebro, denominado de sistema ativador reticular. Algumas estruturas musculo-esqueléticas, proprioceptivas e cinestésicas terão origem embriológica semelhante a estruturas cerebrais, não sendo de estranhar que certas condições de afetação central predominante possam ter repercussões de foro visceral e muscular (211)(212)(213)

No âmbito desta tese, é pertinente fazer referência a uma entidade designada por “Fadiga relacionada com cancro” *(“Cancer-related fatigue”),* que se define como uma sensação de cansaço ou exaustão emocional e/ou cognitiva relacionada com o cancro ou com o seu tratamento, não proporcional ao nível de atividade no momento e que interfere com a funcionalidade, não alivia completamente com descanso ou sono e prolongando-se num longo período de tempo, contrariamente à fadiga dita “normal” (214)(215)

É o efeito lateral mais comum na doença oncológica (216) e também nas diversas modalidades de tratamento oncológico (217) e tem um impacto negativo na sobrevida (218) e mesmo nos cuidados à família (219). É um fator de risco para menor taxa de sobrevivência (220)

É um sintoma de apresentação inicial em 40% dos casos de doença oncológica (221). Em casos de doença avançada é muitas vezes secundária a alterações orgânicas

como anemia, insuficiência de órgão, disfunção endócrina e alterações de foro neuromuscular (222)(223)(224)(225) estando descritas prevalências que vão de 62% a 85% de pacientes em tratamento ativo, sendo 30-60% destes classificada como moderada a severa (216). Ainda no pós tratamento, é referida por 19% a 82% dos pacientes (226), percentagens maiores em pessoas que sobreviveram a tratamento comparativamente com população geral (227)(228).

Durante a pandemia COVID 19, foram mesmo descritas em Portugal prevalências de cerca de 80% de fadiga pandémica moderada ou elevada/severa (229).

Existe associação com sintomas psiquiátricos avaliados na ESAS, mostrando que pessoas com ansiedade e depressão em situação de cancro avançado apresentavam níveis de fadiga mais elevados, mesmo não tendo sido sujeitos a tratamento (230)(231). Importa referir que os sintomas neuropsiquiátricos são por si só bons preditores de desenvolvimento de fadiga em fases mais avançadas de doença (232)(233).

A fadiga está também intrinsecamente relacionada com outro sintoma avaliado na ESAS, a perturbação do sono (205)(206)(207)(234), enfatizando mais uma vez a importância de uma avaliação sintomática global.

É também frequente motivo de ida a urgência por sintomas como intolerância ao ortostatismo, diarreia, mau estar após esforço ou fadiga em si (235), o que reforça a variabilidade sintomática do chamado Síndrome da Fadiga Crónica, com possível atingimento sintomático multisistémico (236)

É importante destacar o impacto positivo da avaliação e tratamento da fadiga do controlo sintomático de forma global (237) ressalvando a importância de uma abordagem integrada na abordagem ao doente com multisintomatologia e a forma como tratar um sintoma pode ser tratar uma causa.

1.5.3. Náusea

A náusea é uma sensação complexa resultante de uma conjugação de fatores biológicos, como o género, e psíquicos (como ansiedade) (238). Se for associada a subjetividade na avaliação e o impacto individual, é clara a dificuldade em atribuir uma só definição a este sintoma (238)(239)(240) pois dependendo do espetro de sensações que experimentam, existem várias descrições para o conceito de náusea (241)(242)

Pode definir-se náusea como uma noção subjetiva desagradável de um estado que poderá preceder o ato de vomitar, mas sabe-se, no entanto, que é comum a persistência de náusea sem vómito (243)(244). Um estudo em doentes oncológicos mostrou que na sua amostra 62% dos pacientes apresentava náusea e vómito, 34% náusea isolada e 4% apenas vómito (245). É ainda importante realçar que este sintoma tem impacto negativo sobre a qualidade de vida, uma vez que afeta a capacidade de concentração e atividades do dia-a-dia (246)(247)(248)(249)(250), embora o seu tratamento seja muitas vezes ignorado (251).

Apesar de poder surgir isolada, é importante saber que pode estar acompanhada de um quadro clínico global e geral. Pode surgir associada a gravidez (252), após radioterapia (253) ou quimioterapia (254), associada a tonturas e cefaleias, a alterações psíquicas como ansiedade, aversões alimentares/cheiro (255) ou mesmo a movimentos (256). Quando acompanhada de sintomas gerais, como febre, é necessário eliminar causas potenciadoras de perigo de vida, como meningite ou quadro oclusivo (257).

Sendo uma percepção subjetiva, torna-se importante a correta a eficaz comunicação com a pessoa, uma vez que é necessária uma referência do doente à sensação de náusea, tornando-se por vezes ainda mais difícil naqueles que não conseguem comunicar. Sinais observados pelos profissionais ou pelos cuidadores, como por exemplo palidez (258)(259) ou suor frio podem ser sugestivos, no entanto podem igualmente ser despoletados por ansiedade (260), o que dificulta muitas vezes a sua deteção (261)(262)(263)(264).

Fisiopatologicamente, náusea e vómito podem ser despoletados por vários fatores que resultam de uma interação continuada no tempo entre o sistema nervoso central e autónomo e o trato gastrointestinal, incluindo o sistema nervoso entérico (265)(266). A nível central destacam-se os núcleos eméticos do complexo vagal dorsal do tronco cerebral (área postrema, núcleo do trato solitário e núcleo motor dorsal do vago (265). A nível periférico, envolve o sistema nervoso entérico e as células enterocromafins da mucosa gastrointestinal, do nervo vago e do nervo esplâncnico. Estes dois complexos, central e periférico, comunicam entre si (265). Na formação reticular são integrados estímulos provenientes de várias áreas, como o córtex, o diencéfalo e o sistema límbico, onde são integrados estímulos que podem ser emetogénicos, como gosto, cheiro, aumento da pressão intracraniana e estímulos psicogénicos, cognitivos e comportamentais (267).

O núcleo do trato solitário (centro de vómito, possuí recetores de histamina H1, muscarínicos M2, serotonérgicos 5-HT3) e a área postrema ("*Chemoreceptor trigger zone"* (CTZ), situada na base do IV ventrículo, possuem recetores de dopamina D2, opióides mu2 e serotonina 5-HT3, quimiorrecetores e substância P NK1). Ao não possuírem barreira hematoencefálica, tornam-se locais centrais major para estímulos eméticos provenientes da circulação periférica (microrganismos, fatores metabólicos - cetose ou uremia ou fármacos que entrem pela mucosa do trato gastrointestinal) e do líquido cefalorraquidiano (268)(269).

O núcleo do trato solitário também recebe estímulos provenientes diretamente dos órgãos viscerais (1) através do nervo esplâncnico (mecanorrecetores estimulados através da irritação da mucosa gástrica por fármacos como anti-Inflamatórios não esteróides (como ibuprofeno ou naproxeno), ferro, antibióticos, mucolíticos, (2) distensão gástrica (recetores D2) ou intestinal e doença hepática ou (3) quimiorrecetores do lúmen, mediados por serotonina (265)(267). Recebe também estímulos provenientes do sistema vestibular no ouvido interno e cerebelo através do núcleo vestibular do tronco cerebral (causado por estímulos de movimento, atuando nos recetores histamínicos H1 e acetilcolina M1) (265) (267), de onde também se projetam fibras para o mesencéfalo e prosencéfalo que originam a sensação de náusea (248).

A iatrogenia opióide deve ser lembrada, uma vez que para além da sua ação direta nos receptores na CTZ e do atraso de esvaziamento gástrico, podem aumentar a sensibilidade a sintomas vestibulares como vertigem e cinetose (270).

O núcleo do trato solitário projeta para o núcleo dorsal motor do vago o qual projeta para o trato gastrointestinal superior através de fibras motoras do vago e fibras simpáticas (271).

Relativamente ao trato gastrointestinal, as células enterocromafins produzem substância P e mais de 90% da serotonina existente no organismo (265). Estes neurotransmissores são libertados em resposta a estímulos químicos, mecânicos ou neurológicos e estimulam os respetivos recetores emetogénicos via aferentes vagais (271).

As náuseas são um sintoma muito comum em cuidados paliativos, podendo ocorrer em até 70% das pessoas com doença oncológica, mas também em condições muito comuns em doentes a necessitar destes cuidados, como insuficiência renal ou hepática, podendo tornar-se cada vez mais frequentes com a progressão da doença (272). Outras situações são causas metabólicas (hipercalcemia, uremia),

gastrointestinais (quadro obstrutivos, refluxo gastroesofágico, hepatomegalia) ou psicogénicas (ansiedade, onde o medo assume fulcral importância). Podem também surgir associadas a tratamento, como a quimioterapia, radioterapia ou fármacos emetogénicos como os opióides ou antibióticos. Respondem muitas vezes à correção da causa subjacente, como correção do desequilíbrio metabólico ou alteração do fármaco responsável (273).

Dois estudos realizados em Portugal demonstraram uma prevalência de 3-4% de sintomas dispépticos nas consultas de Medicina Geral e Familiar (274)(275) pelo que a abordagem e conhecimento destes sintomas é importante.

Tratamento das náuseas:

Como referido, os cinco principais receptores envolvidos neste mecanismo são os receptores muscarinicos M1, dopaminérgicos D2, serotonina 5-HT3, substancia P neuroquinina NK1 e de histamina H1 - antagonismo – mas também serotonina 5HT4, Motilina (MLN), somatostatina (SST) e GABA – agonismo (276)(277). Quanto à classe:

Anticolinérgicos: Antagonistas dos receptores M1, a butilescopolamina é o mais conhecido, principalmente usado em situações de cinetose.

Antidopaminérgicos: Antagonizam os recetores D2 principalmente a nivel da Area Postrema, como por exemplo o haloperidol, olanzapina e a cloropromazina.

Antagonistas Serotoninérgicos, como ondansetron, bloqueiam a ligação da serotonina ao receptor 5HT3

Antagonistas dos NK1, como aprepitant antagonizam o recetor NK1 prevenindo a libertação do indutor de vómito substância P.

Benzamidas: a conhecida metoclopramida, com inibição dose dependente – em doses baixas inibe os recetores D2 mas em doses altas consegue também inibir recetores 5HT3, podendo também ser usado como pro-cinético (contrariamente ao 5-HT3, é um ativador do recetor 5-HT4). Atravessa, no entanto, a barreira hematoencefálica, podendo causar efeitos centrais.

Anti-histamínicos: inibem recetores de histamina H1 e H2, como a difenidramina e a ranitidina. Geralmente bem tolerados, apesar da sedação ser um efeito lateral comum.

Glucocorticóides: mecanismo ainda não bem esclarecido, pressupoe-se que alterem a BHE e diminuição da síntese de prostaglandinas e nivel central, assim como diminuição de encefalina. Quando combinados com antagonistas 5-HT3 há redução de

serotonina intestinal e aumento de sensibilidade ao recetor 5-HT3 aos antieméticos. Muito estudados a nivel de nausea secundária a quimioterapia e pos-operatória.

Canabinóides: delta-9-tetrahidrocanabinol (THC) ou canabidiol (CBD) tem mostrado benefícios na nausea, principalmente secundária a quimioterapia ou radioterapia, embora limitados por efeitos laterais como vertigens, hipotensão e disforia. Atuam nos recetores canabinóides CB1 e CB2 e da sua ação derivam muitos dos efeitos farmacológicos atribuídos aos canabinóides provenientes da planta da Cannabis sativa L. designadamente o THC e o CBD(278)(279). Uma vez que CB2 estão mais relacionados com resposta imunomoduladora, destacar-se-á o CB1, que consiste numa sequência de 472 aminoácidos expressos na superfície da membrana plasmática de neurónios situados no sistema nervoso central e periférico (280) cuja ação farmacológica inclui o controlo do apetite, memória e aprendizagem, funções cognitivas superiores e efeitos psicoativos do THC (281). De referir que o THC também tem ação antagonista no recetor 5-HT3 (282)(283).

Uma correta e minuciosa exploração do sintoma percebe-se aqui como a principal via para decisão terapêutica e controlo sintomático otimizado

1.5.4. Dispneia

A “dispneia” é uma experiência subjetiva de desconforto durante a respiração, que pode variar em intensidade e duração, podendo ser classificada como aguda ou crónica dependendo se a duração é inferior ou superior a 2 meses (284)(285)(286).

Subjetividade é o *gold standard* na definição de dispneia, uma vez que a melhor abordagem para este sintoma se relaciona com a descrição do paciente, mais do que sinais como saturação periférica de oxigénio, frequência cardíaca ou respiratória, cuja associação com a forma como o paciente sente a dispneia é fraca (287)(288). De facto, existe uma relação mais fidedigna entre o relato do familiar do paciente com a dispneia sentida por este quando comparada com medidas fisiológicas (289).

Consensos internacionais referem o termo “Sindrome de falta de ar crónica”, definido como uma dificuldade respiratória que resulta em disfuncionalidade e que persiste apesar do tratamento otimizado de causa subjacente (290). Existe ainda o termo “crise dispneica”, um desconforto respiratório em repouso severo, recorrente, que ocorre em pessoas com doença avançada e/ou ameaçadora de vida e que não é possível de ser revertido pelo próprio nem pelo seu cuidador. Geralmente surge de forma súbita e não tem etiologia reversível identificável (291). “Dispneia terminal” é o

termo usado para dispneia que ocorre em utentes em situação de últimas horas/dias de vida (292).

A fisiopatologia da dispneia é multifatorial e em regra multissistémica. Geralmente, a patogénese desde sintoma baseia-se num estímulo ao centro respiratório (aferente) dos recetores periféricos que não obtém resposta eferente adequada (285) (293). Através da ação dos nervos vago (par craniano X), glossofaríngeo (par craniano IX), acessório (par craniano XI) e frénico, estímulos sentidos nos recetores periféricos (propriocetores e mecanorrecetores na musculatura e articulações da parece torácica, no tecido pulmonar, vias aéreas e na pele – nervo trigémio, par craniano V), combinado com quimiorrecetores no corpo carotídeo e aórtico são transmitidas ao centro respiratório pela ponte e bulbo raquidiano, correspondendo uma resposta eferente que regressa às unidades motoras e se traduz numa adaptação da profundidade e ritmo respiratório de forma a suprir a necessidade sentida (285,293,294). O sistema límbico participa também numa proteção emocional que influencia o controlo motor respiratório. A sensação de dispneia ocorre quando existe uma alteração deste equilíbrio pela perceção de um aumento de necessidade, diminuição de capacidade ou ambas (295)(296) resultando numa sensação de maior esforço respiratório, "sufoco/aperto" ou a chamada "fome de ar" (286)(297), sensações de elevado impacto a nível psíquico, chegando mesmo a ser sugerido que tratar a sintomatologia neuropsiquiátrica pode reduzir sensação de dispneia, embora a relação causa efeito ainda não seja muito clara (298)(299)

Estudos apontam para uma prevalência de dispneia de 50-70% na doença oncológica (chegando a 90% se neoplasia ou outra doença de foro pulmonar) e 50% em caso de insuficiência cardíaca, sendo também comum em doença renal terminal, demência e HIV (300). No caso particular da doença oncológica, é um dos sintomas causadores de maior stress e debilidade com grande afetação da qualidade de vida, tanto para o doente como para a sua família/cuidador (301)(302)(303), estando geralmente associado a fadiga, sintomas neuropsiquiátricos como ansiedade e depressão, sensação de desesperança e isolamento social (304). Por outro lado, a depressão, ansiedade, astenia e falta de apetite são preditores de dispneia moderada a grave em doentes oncológicos, estando a ansiedade associada ao aumento da gravidade da dispneia (305).

Quando moderada a grave, é o quinto sintoma mais prevalente em doentes oncológicos não internados, com uma prevalência de 19.1%, superado pela anorexia

(22.3%), dor (25%), fraqueza (37.9%) e fadiga (40.3%) (306). Pode ser inclusive mais difícil de tratar do que outros sintomas, como é o caso da dor (307).

Sendo multidimensional, pode cursar com causas fisiológicas, psíquicas, ambientais e sociais, sendo muitas vezes sintoma de doença severa e de recurso recorrente ao serviço de urgência (285). Fala-se já num modelo biopsicossocial de "dispneia total", sugerindo os vários fatores que podem afetar a forma como se lida com este sintoma (308)

É um sintoma muito frequente nos últimos dias de vida, podendo estar presente em 90% dos doentes nos últimos 3 dias de vida (300)(309) o que pode ser motivo de angústia para o doente e sua família, na medida em que pode ser impeditivo da realização das últimas vontades da pessoa (310)(311).

Os opióides mantêm-se como a terapia padrão no controlo sintomático da dispneia independentemente da causa (312)(313)(314)(315)(316). O papel das benzodiazepinas é mais questionável, sendo mais eficaz o seu uso não isolado mas combinado com opioterapia ou caso a sedação paliativa seja o objetivo (289)(317)(318).

1.5.5. Sintomas Neuropsiquiátricos

Talvez a melhor definição de saúde mental seja a sugerida pela OMS, que a define como *"um estado de bem-estar em que cada indivíduo percebe o seu próprio potencial, consegue lidar com o stress natural da vida, trabalhando de forma produtiva e contribuindo para a sua comunidade"* (320). A doença psiquiátrica é caracterizada por um conjunto de sintomas muitas vezes tratáveis, sendo de realçar a importância de uma correta e minuciosa anamnese na abordagem de sintomas neuropsiquiátricos (321).

Historicamente, a referência a alterações de humor era já referida por Hipócrates no período clássico da Grécia, que já haveria tentado uma classificação nosológica para ciclotimias do foro afetivo (322). A depressão era reconhecida, além de Hipócrates (460–377 AC), por Galeno (129–199 DC) e Ishaq Ibn Imran (sec. X), que a descreviam como *"perda de capacidade de sentir prazer, disforia e falta de vontade"* (323).

No caso da ansiedade, apesar de ser já referida no séc. VIII A.C. na obra "Ilíada" do poeta Homero como sentimentos de medo, perturbações ou intrusão de Deus (324), a primeira descrição como uma alteração psiquiátrica data do início do

séc. XIX por Augustin-Jacob Landré-Beuvais (1772-1840), em 1813, que descreve a ansiedade como *"uma síndrome composta por aspetos emocionais e por reações fisiológicas"* (325).

Globalmente, a prevalência de doença mental é elevada, sendo conhecido que cerca de uma em cada oito pessoas vivem com doença mental, prevalecendo a ansiedade e a depressão em ambos os géneros (326). A ansiedade parece diminuir com o nível sócioeconómico e está presente em cerca de 4% dos indivíduos qualquer que seja a faixa etária em análise, embora seja mais prevalente em idades mais jovens, contrariamente à depressão, cuja prevalência aumenta com a idade (326) com um pico entre os 50-69 anos, fazendo desta a doença mental mais prevalente na idade adulta. Os dados mostram 301 milhões de pessoas a viver com ansiedade e 280 milhões com depressão a nível mundial (327), números que aumentaram significativamente em 2020 em consequência da pandemia COVID 19 (328).

Na União Europeia, em 2018, 11% dos indivíduos em idade adulta admitiram sintomatologia relacionada com stress, prevalência que variava entre 5% em países como Irlanda, Polónia, Finlândia e 20% em países como Croácia e Portugal. Na primavera de 2022 cerca de 55% da população foi considerada em risco de desenvolvimento de depressão. Dados mais recentes mostram que uma em cada 6 pessoas sofre de um problema de saúde mental, estando a média europeia em 17,3% (cerca de 84 milhões de pessoas) sendo a ansiedade e a depressão as mais comuns, afetando cerca de 25 milhões e 21 milhões de pessoas, respetivamente (329)(330)(331). No caso da ansiedade, o número tem inclusive apresentado uma tendência crescente a nível mundial, com referências para 14% da população europeia e 18.1% da população dos Estados Unidos (332). Particularizando a população acima dos 60 anos, temos também como mais prevalentes a perturbação depressiva major (cerca de 7%) e a perturbação de ansiedade (3.8%), nestes com grande enfoque para os síndromes demenciais, sendo que se estima que afetem cerca de 50 milhões de pessoas a nível global (333)(334).

Em Portugal, foi estimada uma prevalência de 4,4% para depressão em idosos portugueses, de acordo com os citérios da CID-10, prevalência essa que subia para 18% quando aplicada a EURO-D, uma escala desenvolvida para comparar sintomas de depressão em idosos em 11 países europeus (335). Pensando em idosos internados nas RNCCI, muitas vezes longe das famílias, importa referir um estudo que mostrou que sentimentos de solidão e dúvidas relativas ao futuro predispõem os

idosos ao stress, que pode culminar no agravamento de perturbações depressivas ou ansiosas (336).

Clínica de sintomatologia ansio-depressiva:

A etiopatogenia da depressão é controversa, seja a nível de modelos animais, estudos genéticos, fatores ambientais e mesmo interação entre todos estes fatores (337)(338)(339). Há evidência de alterações a nível central, caracterizadas por uma hiperatividade do córtex pré-frontal e hiperreatividade da amígdala, responsável pela integração de emoções negativas e ansiedade (340). Simultaneamente, encontram-se alterações a nível de neurotransmissores como a dopamina, com um papel importante na regulação do humor e sensação de recompensa (339), e a serotonina (338)(341)(342), com importantes funções a nível do humor, memória, felicidade e mesmo homeostasia intestinal (343)(344).

Pensa-se que na génese da ansiedade estejam alterações estruturais e funcionais na amígdala, centro controlador do medo, mas alterações a nível de complexo GABA-benzodiazepínico e serotoninérgico, fatores ambientais e genéticos podem também estar envolvidos (353)(354). O sistema nervoso simpático é o principal modulador da sintomatologia ansiosa, sendo os principais mediadores a nível central a noradrenalina, serotonina, dopamina e GABA (355)

Pessoas com depressão ou ansiedade experimentam alterações a nível endócrino e imunitário que aumentam a sua sensibilidade à doença crónica, que por sua vez as coloca sob stress físico e psicológico que pode por si só agravar a perturbação mental pré-existente (ou levar ao seu surgimento, caso não exista). Estes pacientes também apresentam maior risco de comportamentos aditivos, como tabagismo ou abuso de substâncias (356)(357).

A elevada prevalência de dor crónica nestes pacientes é também algo a ter em conta (357), tendo sido sugerido incluir a dor crónica nos critérios de diagnóstico de depressão (358). Estudos mostram que a doença psiquiátrica pode ser um fator confundidor, atrasando o diagnóstico de doença causadora de dor (359) e mesmo ampliar a percepção dolorosa (360). A dor pode, por sua vez, também piorar a sintomatologia depressiva, assim o tratamento simultâneo traduz-se num melhor outcome para ambas as situações (361)(362).

Estudos mostram uma associação entre depressão e doenças da tiroide (363)(364)(365), doenças de foro oncológico, cardiovascular, doença pulmonar obstrutiva crónica, acidente vascular cerebral, diabetes, doenças autoimunes e

neurodegenerativas (366)(367)(368)(369), assim como disfagia e síndrome de fragilidade (370)(371)(372). Tendo em conta a realidade dos cuidados continuados e a importância da reabilitação motora a funcional, importa falar da relação entre saúde mental e a fadiga motora consciente, uma sensação subjetiva de fadiga durante exercício que afeta a sua execução (373)(374) e é muitas vezes descrita como uma sensação transitória de exaustão, cansaço ou falta de energia (375). A dolência deste sintoma está relacionada com o estado psicofisiológico da pessoa, o que modula todos os níveis de desempenho durante atividade motora (208)

O diagnóstico da fadiga motora consciente pode ser um desafio, uma vez que existe uma desvalorização crescente dos sintomas psíquicos e a procura de ajuda é tardia ou inexistente (376). Dificulta o facto de se discutir sintomatologia depressiva como secundária a perturbação de ansiedade, chegando mesmo a ser discutido quando ansiedade poderia ser um diagnóstico por si só ou uma forma de manifestação de depressão major (377). Ambas as patologias podem manifestar-se por um curto período que pode durar dias a semanas, ou meses e anos (378).

Pessoas com ansiedade ou depressão são mais suscetíveis de recidiva, sendo simultaneamente mais graves e difíceis de tratar (379) e apresentam maior risco de suicídio (380)(381)(382).

CRITERIOS DSM-V PARA DEPRESSÃO E ANSIEDADE (383)

Transtorno de Ansiedade Generalizada

A. Ansiedade e preocupação excessivas (expectativa apreensiva), ocorrendo na maioria dos dias por pelo menos 6 meses, com diversos eventos ou atividades (como desempenho escolar ou profissional).

B. O indivíduo considera difícil controlar a preocupação.

C. A ansiedade e a preocupação estão associadas com 3 ou mais dos seguintes sintomas (com pelo menos alguns deles presentes na maioria dos dias nos últimos 6 meses)

1. Inquietação ou sensação de estar com os nervos à flor da pele ou sensação de ter uma bola na garganta;
2. Cansaço;
3. Dificuldade em concentrar-se ou sensação de “branco” na mente (falhas de memória);
4. Irritabilidade;
5. Tensão muscular;

6. Perturbação do sono (dificuldade em conciliar ou manter o sono, ou sono insatisfatório e inquieto).

Nota: Apenas um item é exigido para crianças.

D. A ansiedade, a preocupação ou os sintomas físicos causam sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social ou ocupacional em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

E. A perturbação não se deve aos efeitos fisiológicos diretos de uma substância (droga de abuso, medicamento) ou de uma condição médica geral (por exemplo, hipertireoidismo), nem ocorre exclusivamente durante um transtorno do humor, transtorno psicótico ou transtorno invasivo do desenvolvimento.

F. (DSM-IV-TR) O foco da ansiedade ou preocupação não está confinado a aspetos de um transtorno do Eixo I, como:

• Ansiedade ou preocupação não se refere a ter um ataque de pânico (TP);

• Ficar embaraçado em público (fobia social);

• Ser contaminado (TOC);

• Ficar afastado de casa ou de parentes próximos (transtorno de ansiedade de separação);

• Ganhar peso (anorexia nervosa)

• Ter múltiplas queixas físicas (transtorno de somatização);

• Ter doença grave (hipocondria);

A ansiedade e preocupação não ocorre exclusivamente durante o TEPT.

Transtorno Depressivo Major

A. Cinco (ou mais) dos seguintes sintomas estiveram presentes durante o mesmo período de duas semanas e representam uma mudança em relação ao funcionamento anterior; pelo menos um dos sintomas é (1) humor deprimido ou (2) perda de interesse ou prazer.

Nota: Não incluir sintomas nitidamente devidos a outra condição médica.

1. Humor deprimido na maior parte do dia, quase todos os dias, conforme indicado por relato subjetivo (p. ex., sente-se triste, vazio, sem esperança) ou por observação feita por outras pessoas (p. ex., parece choroso). (Nota: Em crianças e adolescentes, pode ser humor irritável.)

2. Acentuada diminuição do interesse ou prazer em todas ou quase todas as atividades na maior parte do dia, quase todos os dias (indicada por relato subjetivo ou observação feita por outras pessoas).

3. Perda ou ganho significativo de peso sem estar fazendo dieta (p. ex., uma alteração de mais de 5% do peso corporal em um mês), ou redução ou aumento do apetite quase todos os dias. (Nota: Em crianças, considerar o insucesso em obter o ganho de peso esperado.)
4. Insónia ou hipersonia quase todos os dias.
5. Agitação ou retardo psicomotor quase todos os dias (observáveis por outras pessoas, não meramente sensações subjetivas de inquietação ou de estar mais lento).
6. Fadiga ou perda de energia quase todos os dias.
7. Sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva ou inapropriada (que podem ser delirantes) quase todos os dias (não meramente autorrecriminação ou culpa por estar doente).
8. Capacidade diminuída para pensar ou se concentrar, ou indecisão, quase todos os dias (por relato subjetivo ou observação feita por outras pessoas).
9. Pensamentos recorrentes de morte (não somente medo de morrer), ideação suicida recorrente sem um plano específico, uma tentativa de suicídio ou plano específico para cometer suicídio.

B. Os sintomas causam sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

C. O episódio não é atribuível aos efeitos fisiológicos de uma substância ou a outra condição médica.
Nota: Os Critérios A-C representam um episódio depressivo maior.
Nota: Respostas a uma perda significativa (p. ex., luto, ruína financeira, perdas por um desastre natural, uma doença médica grave ou incapacidade) podem incluir os sentimentos de tristeza intensos, ruminação acerca da perda, insónia, falta de apetite e perda de peso observados no Critério A, que podem se assemelhar a um episódio depressivo. Embora tais sintomas possam ser entendidos ou considerados apropriados à perda, a presença de um episódio depressivo maior, além da resposta normal a uma perda significativa, também deve ser cuidadosamente considerada. Essa decisão requer inevitavelmente o exercício do julgamento clínico baseado na história do indivíduo e nas normas culturais para a expressão de sofrimento no contexto de uma perda.

D. A ocorrência do episódio depressivo maior não é mais bem explicada por transtorno esquizoafetivo, esquizofrenia, transtorno esquizofreniforme, transtorno delirante, outro

transtorno do espectro da esquizofrenia e outro transtorno psicótico especificado ou transtorno da esquizofrenia e outro transtorno psicótico não especificado.

E. Nunca houve um episódio maníaco ou um episódio hipomaníaco. Nota: Essa exclusão não se aplica se todos os episódios do tipo maníaco ou do tipo hipomaníaco são induzidos por substância ou são atribuíveis aos efeitos psicológicos de outra condição médica.

Abordagem farmacológica de Sintomas Neuropsiquiátricos em CP:

O tratamento dos sintomas neuropsiquiátricos pássa por fármacos que interferem nas monoaminas, como inibidores seletivos de recaptação de serotonina (como sertralina, fluoxetina, escitalopram, fluvoxamina), cujo mecanismo de ação se baseia no bloqueio dos recetores pre-sinápticos 5-HT aumentando a concentração de serotonina na fenda sináptica (384), inibidores de recaptação de serotonina e noradrenalina, como venlafaxina e duloxetina, com ação semelhante acrescida ao facto de inibirem também a recaptação de noradrenalina, ou então antidepressivos tricíclicos, como amitriptilina, embora estes com um maior perfil de efeitos laterais por inibição de recetores histamínicos, anticolinérgicos e alfa-adrenérgicos (385)(386)

Outros exemplos são a bupropiona, que inibe a recaptação da dopamina e noradrenalina na fenda pre-sinática (387) e mirtazapina, que atua através do bloqueio dos recetores inibitórios alfa2 noradrenérgicos e serotoninérgicos, promovendo libertação de noradrenalina e serotonina na fenda sináptica e serotonina no cortex, e através do antagonismo de receptores somatodendríticos 5-HT2A, 5-HT2C e 5-HT3, permitindo uma ação mais livre da sertralina nos receptores 5HT1 com efeito antidepressivo (388)(389)(390).

Por serem no entanto fármacos com grande tempo de latência de resposta (cerca de 8 semanas) (391)(392)(393), o metilfenidato cobre-se de grande utilidade em cuidados paliativos pelo seu rápido início de ação (efeitos notados em 2-3 dias) (394), uma vez que muitas vezes o tratamento dos sintomas neuropsiquiátricos pode ser dificil caso a esperança de vida seja baixa (395)(396)

No caso da ansiedade, as benzodiazepinas, importantes ativadores GABAérgicos com consequente depressão neuronal por hiperpolarização (397) têm um papel importante e útil pela sua rápida atuação. Podem também ser usados beta-bloqueadores, lembrando que a sua utilidade é apenas na manifestação (taquicardia, tontura, suores, tremores) e não na sua génese (398).

1.5.6. Dor

1.5.6.1. Anatomia e Fisiologia da Dor

É importante começar por distinguir dor de nocicepção. Falamos de nocicepção como referência apenas à deteção do estímulo nóxico pelos nociceptores e a sua transmissão da periferia para o encéfalo, enquanto dor se refere a todo o enquadramento cognitivo, emocional e somatossensitivo e que envolve componentes como a atenção (focar no que provoca para poder evitar), as respostas afetivas (chorar, ter medo) e autonómicas (hipersudorese, taquicardia), entre outras (399)

Por nociceptores entende-se o conjunto de fibras de neurónios cujos recetores detetam os estímulos nóxicos à periferia. São neurónios aferentes primários com a soma localizada nos gânglios da raiz dorsal para o corpo (400) e no gânglio do trigémeo para a face (401). Os seus terminais encontram-se na pele (estímulos térmicos, mecânicos e químicos), nas articulações (mecânicos e químicos), nas vísceras (mecânicos e químicos) ou nos músculos (principalmente mecânicos). Ironicamente, não existem nociceptores no sistema nervoso central, o que justifica o facto de craniotomias poderem ser realizadas com a pessoa desperta (402).

Os aferentes primários diferem e podem ser classificados em 3 grupos distintos (401)(403)(404):

- fibras Aδ, neurónios moderadamente mielinizados de diâmetro médio que transmitem rapidamente estímulos álgicos e a sua localização. Podem ser divididas em fibras do tipo I que respondem principalmente a estímulos mecânicos e químicos, só detetando estímulos térmicos quando estes são superiores a 50ºC e do tipo II que respondem predominantemente a estímulos térmicos;

- fibras C, neurónios não mielinizados de transmissão mais lenta e mal localizada do estímulo, que respondem a estímulos mecânicos, químicos e térmicos, e;

- fibras Aβ, neurónios muito mielinizados de grande e médio diâmetro. Não considerados verdadeiros “nociceptores”, uma vez que medeiam sensibilidade não dolorosa (propriocepção, vibração, toque leve).

A perceção da dor pode ser dividida em duas etapas distintas: uma fase inicial rápida, caracterizada pela dor aguda e intensa que desencadeia reações de proteção,

mediada pelas fibras Aδ; e uma segunda fase mais prolongada e menos intensa, conduzida pelas fibras C, caracterizando uma dor prolongada (405)

Em termos gerais, as vias de transmissão da nocicepção incluem no seu trajeto três neurónios desde a periferia até ao córtex cerebral. Inicia-se com a transdução e transmissão do estímulo nóxico da periferia para a medula espinhal pelos aferentes primários. Estes sinaptizam principalmente no corno dorsal da medula espinhal em neurónios de segunda ordem que ascendem por vários tratos até ao tálamo. Há duas classes de neurónios nociceptivos de segunda ordem no corno dorsal, nomeadamente (1) Nociceptores específicos (NS), que respondem seletivamente a estímulos nóxicos de alta intensidade provenientes das fibras Aδ e C, e que se localizam nas lâminas I e II, e (2) Neurónios Wide Dynamic Range (WDR) que respondem a estímulos mecânicos, térmicos e químicos provenientes de aferências nociceptivas, bem como a estímulos não dolorosos provenientes das fibras Aβ. Estes neurónios localizam-se nas lâminas III e IV e apresentam três características funcionais distintas: (a) respondem a estímulos de baixo e alto limiar que desencadeiam excitação, (b) respondem a estímulos provenientes de aferentes viscerais e somáticos, estando envolvidos na dor referida, e (c) respondem a estimulação repetida de baixa frequência (> ≈0,33 Hz) pelas fibras C, o que leva a um aumento progressivo na descarga do potencial de ação e a wind-up.

No tálamo fazem sinapse com os neurónios de terceira ordem que ascendem para áreas de processamento da dor que incluem o córtex somatossensorial primário (SI), córtex somatossensorial secundário (SII), a ínsula, o córtex cingulado anterior (ACC) e córtex pré-frontal (CPF) (406)(407)(408). Estes circuitos talâmicos podem ser divididos em lateral e medial de acordo com as respetivas projeções. O circuito lateral engloba o córtex somatossensorial e o núcleo talâmico lateral, onde ocorre o processamento sensorial e discriminativo da dor, como sejam a localização, intensidade e duração. O SII está envolvido no reconhecimento, aprendizagem e memória de eventos dolorosos enquanto a ínsula está envolvida na resposta autónoma ao estímulo doloroso e nos aspetos afetivos da memória e aprendizagem da dor, participando na inibição ou facilitação da dor, através das suas projeções para o CPF, ACC, amígdala e SII. O circuito medial projeta para o núcleo talâmico medial, ACC, CPF, ínsula e amígdala e associa-se aos aspetos afetivo-motivacionais da dor (409)(410)(411).

Inúmeros trabalhos referem que a dor não é vivida da mesma forma por todos os indivíduos, verificando-se uma enorme variabilidade inter-individual (412). Múltiplas

variáveis biológicas e psicossociais contribuem para estas diferenças individuais na dor, incluindo variáveis demográficas (sexo, idade e grupo étnico), fatores genéticos (sexo e grupo étnico) e processos psicossociais (stress e a catastrofização da dor). Consequentemente, a influência de cada um dos fatores individuais e a sua combinação resultam num mosaico único de fatores que contribuem para a dor em cada indivíduo.

Após o processamento da informação a nível supraespinhal, ocorre modulação da dor através da ativação de vias descendentes (413), as quais podem tanto inibir como facilitar a perceção dolorosa (414). No circuito descendente embora possam ocorrer projeções diretas para a medula espinhal, a maior parte das projeções conflui para a substância periaqueductal cinzenta (PAG), a qual projeta para áreas do bulbo rostroventral, principalmente para o bulbo rostroventromedial (RVM). O RVM através de projeções para a medula espinhal pode tanto facilitar como inibir a transmissão nociceptiva a nível dos aferentes primários, dos interneurónios e dos tratos ascendentes.

Algumas teorias foram propostas para explicar esta modulação, das quais se destacam a *Gate Control Theory* (415)(416)(417). Esta teoria, também denominada de "teoria do portão", que sugere que fibras não-nóxicas (fibras A, grandes) e nóxicas (fibras C, pequenas) convergem na substância gelatinosa no corno dorsal da medula espinhal, onde facilitam ou inibem, respetivamente, a transmissão do estímulo para o giro pós-central do córtex cerebral via trato espino-talâmico (415)(416)(417). Caso o estímulo das fibras C prevaleça sobre o das fibras A, a dor é sentida e percecionada como uma experiência desagradável, conforme a sua definição(415)(417)
- Opióides endógenos: Atuam nos mesmos recetores que os opióides exógenos (mu, kappa, delta), mas não contribuem para o surgimento dos efeitos laterais destes últimos (418) nem apresentam risco de hiperalgesia (419). Foram já descritos pelo menos dez (420)(421), sendo os mais conhecidos as endorfinas, presentes predominantemente em neurónios no lobo anterior e médio da pituitária e no núcleo do trato solitário (422), dinorfinas no hipotálamo posterior (423) e encefalina, esta última na substância gelatinosa, cinzenta periaquedutal (regulação da dor) (424), sistema límbico (regulação emocional), gânglios da base e hipotálamo (efeitos cardiovasculares e respiratórios) (425)

- Modulação Autonómica: foi descrita também relação entre sistema nervoso autónomo e dor, envolvendo, entre outros, transmissores como dopamina, noradrenalina e serotonina (413). Relativamente à dopamina, apesar de ainda não

completamente esclarecido, acredita-se que o mecanismo esteja relacionado com ativação de recetores D2-like a nível da amígdala, com consequente diminuição de libertação de glutamato, que reduz a transmissão do estímulo nóxico na substância gelatinosa (426). A noradrenalina e a serotonina podem ter efeitos tanto facilitadores como inibidores (413), sendo que no caso desta última dependente do recetor onde atua (427), o que comprova o facto de fármacos com principal função anti-depressiva puderem ser usados como coadjuvantes no tratamento da dor.

1.5.6.2. Conceito, Epidemiologia e Etiologia

A "dor" define-se como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, sendo considerada crónica caso persista no tempo por mais de 3 meses (428)(429)

A prevalência da dor crónica é de aproximadamente 1.9 mil milhões de pessoas em todo o mundo, e de 36.7% na população portuguesa. Hoje, ela é reconhecida não apenas como uma consequência de patologias, mas como uma condição em si, merecendo ser tratada como tal (430)(431)(432), tendo já sido inclusive reconhecida como o 5º Sinal Vital (433)(434).

Alguns estudos epidemiológicos mostraram que a prevalência de dor crónica aumenta com a idade, nas classes socioeconómicas mais baixas e que é mais prevalente em mulheres, tanto em termos de intensidade como de morbidade (435)(436)(437). Outros estudos revelaram ainda grande impacto da dor crónica quer a nível da economia nacional e do sistema nacional de saúde como a nível individual, tanto em termos pessoais como profissionais, com 25% dos inquiridos a referir limitações na qualidade de vida devido à dor crónica (438)(439).

Interessante também é referir que já foi inclusive sugerido o conceito de "Dor Crónica de Elevado Impacto" (HICP, de *High Impact Chronic Pain*) para pessoas cujo nível de restrições no quotidiano, seja trabalho, social ou nos cuidados pessoais é muito significativo, tendo como consequência um maior recurso aos serviços de saúde, maior prevalência de doença mental e cognitiva, assim como diminuição de produtividade e da qualidade de vida comparativamente com pessoas com dor crónica mas com baixo grau de limitação (440)(441).

Relaciona-se também com uma pioria de doenças crónicas e psiquiátricas, seja depressão, ansiedade ou abuso de substâncias (442), sendo que mais de 67% sofrem associadamente de uma perturbação de foro psiquiátrico (443). Está relatada ideação

suicida em 20% dos casos de pacientes com dor crónica, sendo efetivo entre 5% a 14% dos casos (444) dos quais 53,6% recorrem a arma de fogo e 16,2% ocorre por overdose de opióides (445)

1.5.6.3. Dor em oncologia

No que concerne a dor em oncologia, sabe-se que pode ser causada por ação direta do tumor (por exemplo a invasão do osso, a compressão do nervo) ou iatrogénica (por exemplo, fibrose radioinduzida, onde a radiação da radioterapia provoca uma fibrose tecidular e consequentemente menor capacidade de distensão de tecidos, provocando dor; neuropatia induzida pela quimioterapia, onde o dano neuronal induzido pela toxicidade da quimioterapia leva a alterações sensitivas, incluindo hiperalgesia; dor do pós-operatório, provocada pelo dano direto do tecido) (446)(447). Além disso, existe a possibilidade de a dor existir sem estar relacionada diretamente com o cancro ou o seu tratamento, a chamada “dor total” (448).

Também nos doentes oncológicos é um sintoma com impacto importante na qualidade de vida, interferindo a nível do funcionamento físico, psicológico e social (na medida em que altera o sono, o humor e a capacidade de desfrutar a vida); o seu controlo é por isso um objetivo major no tratamento oncológico (449)(450)(451).

É importante referir que as terapias para o controlo da dor são frequentemente ineficazes, sendo que mais de 50% dos doentes oncológicos em tratamento ativo têm dor não controlada (267). Um artigo de revisão de 2016, que analisou revisões sistemáticas e meta-análises em doentes oncológicos estima uma prevalência de dor de 39,3% após um tratamento curativo, 55,0% durante o tratamento oncológico e 66,4% na doença avançada, metastática e em doentes terminais (452). Um artigo com pacientes portugueses, publicado em 2017 sugere a ocorrência de subtratamento da dor oncológica em um quarto dos doentes avaliados (453)

Paralelamente, pessoas em situação de doença avançada apresentam com frequência outros sintomas que podem influenciar a perceção dolorosa, a forma de viver a dor em si e mesmo a eficácia da terapêutica analgésica (454)(455)

1.5.6.4. Dor e a pessoa idosa

Relativamente à população idosa, o diagnóstico revela-se um desafio pela múltipla variedade de descrições a que estes recorrem para relatar o sintoma (456)(457). Esta dificuldade é ainda agravada pelo facto de depressão e ansiedade serem as comorbilidades mais comuns na dor crónica, uma vez que “desconforto” ou “mau estar geral” são as únicas queixas referidas (458)

A avaliação global da pessoa idosa e dos seus antecedentes é importante, uma vez que é necessário ter em atenção o potencial de interações farmacológicas e efeitos laterais que possam daí advir e que possam eventualmente comprometer o correto cumprimento do plano terapêutico (459)(460).

1.5.6.5. Dor e o profissional de saúde

Ao nível dos cuidados de saúde primários, a dor é a principal razão que leva os pacientes a recorrerem aos cuidados de saúde (461), sendo que um estudo que incluiu 58 Unidades de Cuidados de Saúde Primários realizado em Portugal mostrou quem um em cada três utentes referia um controlo inadequado da dor (462)

Há ainda referência a desconforto ou mesmo medo no que toca a prescrição de opióides pelos profissionais de saúde (69)(463)(464). A pessoa com dor pode despertar no profissional de saúde emoções negativas que interfiram no juízo clínico, seja por empatia da mesma, pela dificuldade na avaliação, como pelo desafio que já sabe de antemão que poderá ser a resolução deste sintoma complexo (465). Parte desse desconforto derivará também no potencial risco de ocorrência de abuso de substâncias por parte da pessoa com dor opiomedicada. Já classificada pela Drug Enforcement Administration (DEA) Scheduling criteria, existem diferenças no potencial de abuso, divididas em Schedule I - IV por ordem decrescente de potencial de abuso : *"Schedule III drugs, substances, or chemicals are defined as drugs with a moderate to low potential for physical and psychological dependence. Schedule III drugs' abuse potential is less than Schedule I and Schedule II drugs and more than Schedule IV"* (466). A maioria dos opióides encontra-se no Schedule II, potencialmente causadoras de dependência/drogas consideradas perigosas (*"substances, or chemicals defined as drugs with a high potential for abuse, with use potentially leading to severe psychological or physical dependence. These drugs are also considered dangerous.")* (467)

O tratamento da dor é assim um continuo e uma globalidade, procurando minimizar as limitações físicas e sociais da pessoa com consequente melhoria da qualidade de vida através do alívio da dor em si (70)

1.5.6.6. Avaliação da Dor

Uma correta abordagem da dor é a pedra basilar para uma estratégia efetiva e segura (468), sendo já consensual que uma abordagem biomédica e psicossocial deve ser

implementada em uníssono (469)(470)(471). Bäckryd (461) propõe uma abordagem simples e sistematizada da dor em três passos principais:

Passo 1: Aguda vs Crónica vs Oncológica.

Relativamente à avaliação enquanto sintoma, existem já acrónimos da língua inglesa que podem auxiliar, como COLDERAS ou WILDA, descritos abaixo nas tabelas 6 e 7 respetivamente (461)(468).

Tabela 6 – Avaliação da Dor: COLDERAS

C	*Character*	Caráter ou tipo de dor
O	*Onset*	Início
L	*Location*	Localização
D	*Duration*	Duração
E	*Exacerbating*	Fatores exacerbantes
R	*Relieving*	Fatores Aliviantes
A	*Associated Symptoms*	Existência ou não de outro sintoma associado além da dor
S	*Severity*	Intensidade da dor, aqui geralmente usada a escala numérica da dor

Tabela 7 – Avaliação da Dor: WILDA

W	*Words to describe pain*	Semelhante ao caráter da dor
I	*Intensity*	Intensidade, usada escala
L	*Location*	Localização
D	*Duration*	Duração
A	*Aggravating/Alleviating factors*	Fatores de agravamento ou alívio

A Escala Numérica da Dor (VAS) é uma das formas mais comuns de quantificar a dor numericamente. Esta consiste numa “régua” apresentada na vertical ou horizontal, numerada sucessivamente de 0 a 10. Pretende-se que o doente faça a

equivalência entre a intensidade da sua dor e uma classificação numérica, sendo que a 0 corresponde a classificação “Sem Dor” e 10 a classificação “pior dor possível de imaginar” (433)

Posteriormente, pode fazer-se a relação com a Escada de Dor sugerida pela OMS em 1986 (Degrau 1: Dor ligeira (1-3); Degrau 2: Dor moderada (4-6); Degrau 3: Dor intensa (7-10), uma ferramenta importante que surgiu de um complexo programa com vista a aprimorar a abordagem da dor, partilha de estratégias e a criação de uma rede de suporte (472)(473)(474)(475)

Este score é importante também para avaliação de eficácia da intervenção, sendo que uma redução de 30% do score de dor traduz-se já numa melhoria da qualidade de vida e da funcionalidade (476)

Passo 2: Nociceptiva vs. Neuropática vs. Nociplástica

Não menos importante, e com grande impacto na escolha do tratamento, é caracterizar o mecanismo da dor em nociceptiva ou neuropática (477). Dor nociceptiva resulta da ativação dos nociceptores quando há ameaça ou dano real de tecidos não neuronais (478) enquanto dor neuropática se deve a doença ou lesão do sistema nervoso somatossensotial (479). Recentemente surgiu o termo “dor nociplástica”, que pode ser definido como alteração a nível da sensibilidade álgica na ausência de evidência de dano tecidual ativador de nociceptor ou de doença/lesão de sistema somatossensorial (480), não obstante o facto de indivíduos com certos síndromes dolorosos que se enquadram nesta classificação, como fibromialgia, apresentarem alterações a nível de inervação simpática noradrenérgica (481). Esta será a verdadeira definição de “dor” como doença e não como sintoma. Reflexo disso é a inclusão de algumas formas de dor crónica como sendo primária na 11ª Edição da CID sendo já consideradas doenças como fibromialgia, síndrome do intestino irritável e lombalgia inespecífica (461)(482). Importa ainda referir que a maioria dos pacientes diagnosticados com dor crónica referem mais do que um tipo de dor (61).

Passo 3: Impacto Bio-Psico-Social

Por último, mas não menos importante, o impacto global da dor (do inglês *“Pain Burden”)* deve ser avaliado, uma vez que é influenciada e influencia por si só o comportamento do próprio doente e a interação entre este e o meio circundante (483)(484), sendo o acrónimo ACT-UP usado para essa avaliação, descrito na tabela 8

(461)

Tabela 8 – Avaliação da Dor: ACT-UP

A	*Activities*	Como a dor afeta as atividades de vida diária
C	*Coping*	Como a pessoa lida com a dor, estratégias de coping que utiliza
T	*Think*	o que a pessoa pensa da sua própria dor
U	*Upset*	Existe associadamente depressão? ansiedade? raiva?
P	*People*	Como lidam as outras pessoas com a pessoa com dor

1.5.6.7. Opióides

Os opióides desempenham um papel de suma importância a nível do controlo da sensibilidade álgica, estando os seus recetores presentes não só a nível cerebral e periférico, mas também a nível de musculatura entérica e do corno dorsal da medula espinhal, cujas vias são responsáveis tanto pela transmissão da informação nociceptiva para o encéfalo como pela modulação descendente (485). Estes recetores estão também presentes em áreas como o sistema talamolímbico, substância cinzenta periaquedutal e locus coeruleus, as quais estão envolvidas no processamento e modulação descendente da nocicepção (486).

Para além da sua ação antinociceptiva, os opióides também participam na resposta imune celular e humoral, assim como na expressão de citocinas e seus recetores (487)(488). Os opióides endógenos também interferem com o apetite, o controlo de peso, e a função cardíaca (489)(490)(491).

Resumidamente, os opióides atuam sobre os (1) recetores μ (MOR) que podem ser do tipo 1 (associados a analgesia e dependência), tipo 2 (associados a euforia, depressão respiratória, miose, obstipação e diminuição de motilidade digestiva) ou tipo 3 (associados à vasodilatação); (2) recetores κ (KOR) estando associados à analgesia, diurese e disforia, mas com menos efeitos laterais que os MOR; (3) recetores δ (DOR) associados à analgesia e diminuição de motilidade gástrica; (4) recetores de nociceptina (NOR) cuja ação dependendo da concentração de opióides se traduz em analgesia ou hiperalgesia, e; (5) recetores zeta (ZOR) associados ao desenvolvimento celular, seja normal ou oncogénico (492)(493)

O seu uso na prática clínica é vasto, incluindo, para além de analgesia e sedação no período peri-operatório, o controlo de dor em vários tipos de cancro, como cabeça e pescoço, pâncreas, pulmão, colorretal e mama

(494)(495)(496)(497)(498)(499). No entanto, apesar de poderem e deverem ser usados em doentes selecionados, o seu uso no tratamento da dor crónica como doença própria é controverso (500)(501)(502). Citando Melzack, *"chronic pain is the result of neural mechanisms gone awry"* (503) sendo que nestes casos, a eficácia dos opióides é menor e apresenta uma maior probabilidade de causar efeitos indesejados (461).

O uso de opioides e a controvérsia que lhe está associada marca a história de inícios do séc. XX, quando o facto de serem considerado como "venenos" deu início à era da "opiofobia" (504). Nas últimas décadas o termo entrou em desuso e na viragem para o novo milénio observa-se o fenómeno oposto, verificando-se uma possível era de opiofilia (505) ou opiocentrismo (506).

O prontuário terapêutico português divide os analgésicos de ação central nas seguintes categorias (507)(508)(509):

- Opióides agonistas (agonistas dos recetores μ), como os alcalóides naturais do ópio (morfina e codeína), os análogos semissintéticos (hidromorfona, oxicodona) e os compostos sintéticos (fentanilo); tramadol, um agonista fraco dos recetores opóides μ, que atua também através da potenciação da transmissão serotonérgica e inibição da recaptação de noradrenalina; Tapentadol, com um duplo mecanismo de ação, sendo agonista do recetor opióide e inibidor da recaptação de noradrenalina
- Agonistas-antagonistas mistos (pentazocina);
- Agonistas parciais (buprenorfina);

Nesta tese, tendo em conta a sua relação com as práticas de RNCCI, irei focar-me nos que de uma forma global fazem parte dos prontuários terapêuticos de cada unidade: morfina, tramadol, buprenorfina e fentanil.

- Morfina: é o "opióide-mãe", usado para praticamente todas as situações que cursam com dor, sejam agudas ou crónicas, oncológicas ou não, em fim de vida ou paliativa, sendo o opióide usado como referência para titulação de qualquer outro (510). Apesar de também ter sido demonstrada afinidade para os recetores delta e kappa, é a sua ligação aos recetores μ, tanto no sistema nervoso central quanto periférico, que produz o seu principal efeito analgésico tanto na via descendente inibitória como nos neurónios aferentes, produzindo uma redução global da transmissão nociceptiva (511)(512). Pode ser administrado por várias vias, desde oral (libertação rápida ou prolongada), endovenosa, subcutânea, intramuscular, sublingual, intratecal e epidural

(513). Alguns estudos já se debruçam também no uso de morfina inalatória, mas os resultados são contraditórios, Bausewein et al. defendendo que não há evidência que suporte o seu uso para tratamento de dispneia (514), contrariado por Hayes et al (515), que mostra a sua eficácia no tratamento de dispneia em utentes com fibrose quistica, Thipphawong et al (516), que mostra eficácia dose dependente no tratamento de dor pós cirúrgica e Afolabi *et al* (517) no tratamento de dispneia terminal.

- Tramadol, um agonista com pouca seletividade e afinidade para os recetores opióides, atua também sobre via descendente inibitória (518), seja com origem na substância no mesencéfalo (via inibição da recaptação da Serotonina) ou no Locus cinzenta periaquedutal coeruleus na ponte (via inibição da recaptação da Noradrenalina), ambas com projeções para a medula espinhal (519)(520)(521). Por esta razão, deve ter-se cautela na sua combinação com fármacos serotonérgicos pelo risco de Sindrome Serotonérgico, associada a toma de tramadol com fármacos como a paroxetina (522), a sertralina (523), o citalopram (524), a venlafaxina e mirtazapina (525). Um estudo experimental em modelo animal demonstrou algum efeito anti-inflamatório sem afetação de vias imunológicas, validando o seu uso na dor do tipo inflamatória (526). Alguns estudos demonstraram também a sua eficácia como anestésico local (527)(528)(529). Pode ser usado via oral em comprimidos (libertação normal cada 6 a 8h ou libertação prolongada cada 8 a 12h) ou gotas, subcutânea e endovenosa (bolus ou perfusão)(509)(530). Formulações transdérmicas podem ser usadas para contornar má adesão terapêutica, nos utentes com disfagia, polimedicados ou alteração de biodisponibilidade do fármaco oral, como síndromes de má absorção. Devem ser tidos cuidados que incluem não aplicar sobre lesões cutâneas ou maior vigilância em caso de febre ou calor externo, os quais podem aumentar a sua absorção. (531)

- A buprenorfina é um agonista parcial de alta afinidade dos recetores μ, ou seja, produz uma menor atividade intrínseca pois apresenta menor capacidade de ativar um recetor de forma a sinalizar várias vias comparativamente a um agonista total (532). A vantagem na sua utilização prende-se com o facto de apresentar menos efeitos laterais sem que a sua ação analgésica seja afetada (533), mostrando até superioridade em alguns estudos (534)(535)(536)(537). Atua como antagonista dos recetores delta e kappa, produzindo menos obstipação, disforia e potencial de abuso, ajudando também em sintomas neuropsiquiátricos (538)(539)(540). Em pacientes que não respondem a tratamento antidepressivo convencional foi demonstrado que ajuda na redução de sintomatologia depressiva e mesmo na ideação suicida (541). Adicionalmente é considerada segura na insuficiência renal e em doentes em diálise, o

que lhe confere mais uma grande vantagem sobre outros fármacos (542)(543). No controlo de dor crónica, é usado sobretudo pela via transdérmica (troca a cada 72h ou 96h) e sublingual, embora haja referência a outras formulações usadas para controlo de dependência de substâncias (509)(544).

- Comparativamente, temos também outro transdérmico, o fentanil, um agonista dos recetores μ, 100 vezes mais potente que a morfina, que por ser lipossolúvel e de baixo peso molecular o torna ideal para esta via. Estudos mostram também uma incidência de menos 30% de efeitos laterais como obstipação e sedação comparativamente à morfina de libertação prolongada (545). Embora possam ser detetados valores séricos de fentanil passados cerca de 1-2h da sua administração, raramente atinge o intervalo terapêutico antes das 12-16h (546). É importante realçar que após administração é absorvido primeiro para o estrato córneo da epiderme, antes de atingir a circulação capilar, formando uma espécie de reservatório que vai permitir uma libertação mais "harmoniosa" do fármaco e um controlo de dor mais constante se substituído a cada 72h (547). Este fármaco também é muito usado na administração sublingual e nasal, sendo que na formulação sublingual é considerado o fármaco de eleição para dor irruptiva (509)(548).

1.5.7. Qualidade de Vida

O conceito de qualidade de vida deriva culturalmente de uma raíz oriental, da antiga filosofia chinesa e da definição de Yin e Yang. (549). Representa uma boa qualidade de vida um equilíbrio entre forças positivas e negativas, assim como toda a arte, literatura, filosofia e medicina tradicional que esta cultura acarreta.

A raíz ocidental refere a visão de Aristóteles de felicidade como sendo um sentimento de plenitude e realização (549). O conceito ganhou mais força em 1964, quando Lyndon Johnson, na altura presidente dos EUA, referiu que o bem-estar da população deveria ser medido de acordo com a qualidade de vida que lhes era proporcionada (550) sendo, no entanto, sugerido que o termo "qualidade de vida" surgiu pela primeira vez na literatura médica por volta de 1930 (551).

O grande "boom" para o desenvolvimento do conceito ocorreu no final do séc. XX, com um aumento da quantidade de qualidade de investimento no desenvolvimento deste conceito, em provável relação com a criação de um grupo de estudos sobre qualidade de vida que reuniu especialistas de todo o mundo com vista à criação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida numa perspetiva transcultural (552).

Segundo a OMS, numa tentativa de definição em 1948, "*qualidade de vida pode ser definida como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito amplo que incorpora, de uma forma complexa, a saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e a relação com aspetos salientes do ambiente em que vive*" (553)(554).

Ainda na ótica populacional, pode ser definido como *"o ponto de equilíbrio entre recursos e os desafios enfrentados"* (555). Priorizar "apenas" a qualidade de vida pode trazer vários conflitos éticos ao profissional, assim como uma sensação de impotência ou fracasso pessoal e profissional (556, 557)

Nesse sentido falamos de dano moral, definido como distress psicológico resultante de ações (ou da falta delas) que vão contra os valores de cada pessoa na sua individualidade (558), descrito como uma sensação de culpa, tendo já disso mesmo definida como uma "epidemia invisível" entre os profissionais de saúde (559).

É no entanto importante perceber os desejos e valores da pessoa doente, nomeadamente em relação a tratamentos indesejados, havendo já evidência que quando administrados se traduzem em menor qualidade de vida e menor satisfação com os cuidados prestados (560)(561). Por outro lado, numa fase muito avançada da doença, a questão da qualidade de vida pode ser priorizada relativamente ao tratamento curativo da doença (562).

Invertendo os termos, poderemos falar numa "qualidade de morte" em paralelo com uma "qualidade de vida" (562). Há estudos que mostram que medidas fúteis e inadequadas podem levar as pessoas a passar as suas últimas horas sob intervenções causadoras de sofrimento e mesmo se, em caso de paragem cardiorrespiratória forem levadas a cabo manobras agressivas, perder a chance de os familiares não poderem fazer companhia nos últimos momentos. Os custos de saúde também são significativamente maiores nestas situações (562).

Avaliar a qualidade de vida poderá ser neste sentido um auxiliar de tomada de decisões. A questão que se levanta é que a modernização e aumento da tecnologia na medicina podem ter aumentado a esperança média de vida, mas a questão da qualidade de vida na fase final ainda não é tão explorado como deveria ser (563). Apesar de complicada, e consequentemente menos eficaz, falar sobre o fim de vida deve fazer parte de um adequado plano de cuidados (564). Atos como fazer uma revisão de vida, um ato terapêutico que consiste em relembrar, avaliar e integrar experiências de vida com o objetivo de alcançar a integridade do ego (565), tem

impacto na qualidade de vida de uma pessoa nos últimos dias (566), uma forma de "dar vida aos dias e não dias à vida" (567)

O termo *"quality of life"* tem sido referido com tendência aparentemente crescente, como mostra o gráfico abaixo, aparecendo já em 305901 artigos publicados na *PubMed* nos últimos 20 anos, também já referido por um estudo de 2010, onde já se verificava essa tendência seja em meios sociais ou académicos (568)

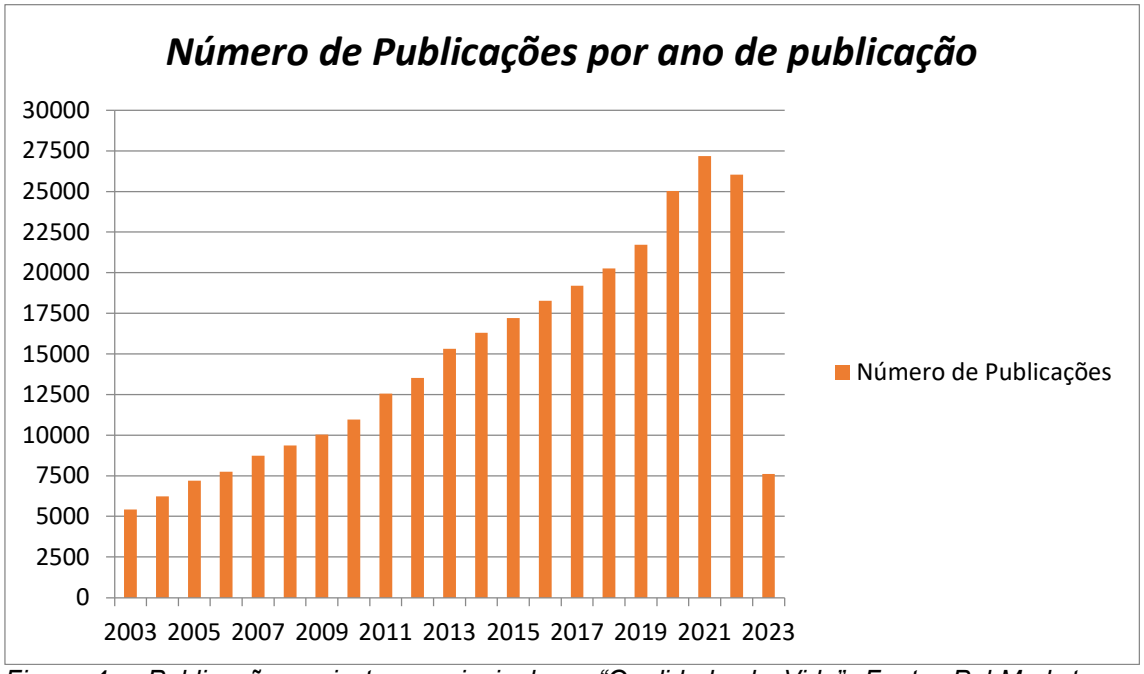


Figura 4 – Publicações cujo tema principal era "Qualidade de Vida". Fonte: PubMed, termo MeSH "quality of life", última atualização 09/05/2023

A importância crescente da avaliação da qualidade de vida levou investigadores a tentar criar unidades de medida possam englobar numa só avaliação quantidade e qualidade de vida. A QALY – *Quality Adjusted Life Year* – representa os anos de vida ganhos ponderados pela qualidade de vida relacionada com a saúde, que representa o número de anos que o indivíduo preferiria viver num estado de saúde considerado ideal comparativamente a um número de anos superior mas com estado de saúde inferior ao ideal ("prefiro viver 10 *QALY´s* do que 20 anos", ou mais enquadrado neste contexto, "prefiro não fazer quimioterapia e viver 3 meses do que viver 6 meses sem cabelo e com náuseas") (569).

Assim, é clara a importância da avaliação da qualidade de vida na prática clínica. No entanto, os estudos ainda mostram que há uma grande variabilidade no que toca à forma como cada pessoa vive a sua doença e o seu processo de doença,

não havendo desta forma um modelo único que se adapte a todos os indivíduos de forma inequívoca, sugerindo que a solução mais precisa será mesmo ouvir o que cada pessoa define que é para si “qualidade de vida” (570)(571)(572)(573)

1.5.8. Obstipação

Definir obstipação enquanto sintoma é um desafio, dado ser um sintoma altamente subjetivo pela variabilidade com que cada indivíduo se considera como “obstipado” (574). Define obstipação como a passagem de fezes pequenas, duras, difícil e pouco frequente (575), onde a passagem das fezes pelo intestino se dá de forma tão lenta que a sua consistência se possa alterar para um material mais duro e seco, causando desconforto e dor à pessoa. Pode evoluir para um quadro oclusivo, que por sua vez pode ser fatal e difícil de diagnosticar, uma vez que muitas vezes se manifesta com sintomas de foro não gastrointestinal (576). Pode ainda coexistir dor abdominal ou anal, tenesmo, necessidade de remoção digital, alteração de consistência das fezes ou sensação de evacuação incompleta (577)(578).

Em cuidados paliativos é um sintoma com uma prevalência que varia entre os 40 a 66% (579)(580) e de uma forma global é tão comum que qualquer pessoa sofre de obstipação num dado momento da sua vida (581), afetando tanto a qualidade de vida como doenças como DPOC, Diabetes ou Depressão (582)(583). As causas de obstipação podem ser diversas, desde causas dietéticas/nutricionais (como desidratação ou baixo teor de fibras na dieta), imobilidade, lesão ou compressão medular, fatores ambientais (falta de privacidade, horários dependentes dos profissionais de saúde, necessidade de ajuda para uso de casa de banho) e depressão, depreendendo-se daqui que a pesquisa da causa será primordial para o correto tratamento deste sintoma (584). A doença oncológica é uma causa frequente de obstipação, podendo ocorrer não só como sintoma inicial mas também posteriormente por oclusão causada pela própria massa tumoral ou como efeito lateral de medicação (585)(586).

A obstipação de causa iatrogénica é uma hipótese a ter em conta, sendo a descontinuação de medicamentos potencialmente obstipantes (analgésicos opióides, anticolinérgicos, paralíticos, tiazidas, antidepressivos, antiparkinsónico, entre outros) a primeira medida preconizada para a resolução deste sintoma (587)

No âmbito desta tese, é importante referir o caso particular da obstipação induzida por opióides. Sabe-se que afeta 51-78% de doentes oncológicos e de 41-57% de doentes não oncológicos em opioterapia (588, 589, 590, 591), tendo já sido associada a diminuição de produtividade laboral e qualidade de vida, assim como

aumento de recurso a serviços de saúde (592). Ocorre pela ligação dos opióides aos recetores μ e delta presentes nos plexos mioentéricos e submucoso do trato gastrointestinal, inibindo a libertação de neurotransmissores excitatórios que induzem a contração de músculo liso, como a substância P e acetilcolina e inibitórios, como óxido nítrico e o Peptídeo Intestinal Vasoativo (VIP), diminuindo assim a atividade peristáltica (593). Outros efeitos ao longo do trato gastrointestinal incluem diminuição das secreções gástrica, biliar, pancreática e intestinal, aumento da absorção de água, diminuição da motilidade e do esvaziamento gástrico, inibição da propulsão do intestino delgado e do cólon, aumento da amplitude das contrações segmentares não propulsivas, aumento da tonicidade dos músculos esfincterianos como o esfíncter de Oddi e o esfíncter anal e diminuição do reflexo de relaxamento do esfíncter anal com distensão rectal (594).

A prevenção deste sintoma nos doentes a fazer opioterapia é primordial, uma vez que é já conhecido o desenvolvimento de tolerância pelos recetores μ devido a uma dessensibilização progressiva que leva a uma diminuição de transdução do sinal (595). No entanto, este efeito não ocorre nos recetores presentes no cólon o que faz com que, contrariamente aos outros efeitos laterais como náusea ou sonolência, a obstipação secundária a opióides não alivia ao longo do tempo (595). Um estudo mostrou que a obstipação induzida por opióides não é dose dependente, podendo acontecer tanto com baixas doses como com altas doses (596) sendo recomendado iniciar laxantes a partir do momento em que se introduz opióides como forma de prevenir obstipação secundária, assim como outros efeitos a nível gastrointestinal que muitas vezes levam a interrupção voluntária do tratamento por parte do doente (597).

1.5.8.1. Avaliação

Pela sua subjetividade, torna-se importante tentar objetivar a severidade da obstipação para cada paciente. Dentro das várias escalas, ressalvo a *Constipation Assessment Scale* (598), uma escala validada que ajuda a classificar obstipação como moderada a severa baseada em 8 parâmetros: (1) distensão abdominal, (2) alteração na emissão de gases via retal, (3) evacuações menos frequentes, (4) saída de fezes líquidas, (5) plenitude ou sensação de pressão retal, (6) dor retal durante evacuações, (7) pequeno volume de fezes e (8) urgência mas incapacidade de evacuar.

Por outro lado, surge também uma necessidade de classificar obstipação como aguda ou crónica, sendo os critérios de Roma IV, abaixo apresentados, os mais aceites para objetivamente definir obstipação como sendo crónica (574)(599)

Critérios de Roma IV

Deve incluir dois ou mais dos seguintes*:

a. Esforço para evacuar durante pelo menos 25% das defecações

b. Fezes fragmentadas ou endurecidas (Escala de Bristol tipo 1 ou 2) em pelo menos 25% das defecações

c. Sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das defecações

d. Sensação de obstrução/bloqueio anorretal em pelo menos 25% das defecações

* Critérios cumpridos nos últimos 3 meses com início dos sintomas ou pelo menos 6 meses antes do diagnóstico

A **Escala de Bristol** (600) é também muito usada como uma forma indireta de avaliar o tempo de trânsito intestinal. É uma escala ordinal e classifica as fezes desde o tipo mais duro (Tipo 1) para o mais mole (Tipo 7), da seguinte forma:

- Tipo 1: Fezes tipo “caroços”, de difícil passagem, duras
- Tipo 2: Fezes em forma de salsicha, grumosas.
- Tipo 3: Fezes em forma de salsicha, mas com fissuras na superfície.
- Tipo 4: Fezes em forma de salsicha/cobra, mas de textura macia
- Tipo 5: As fezes são como bolhas suaves, fáceis de passar, com arestas definidas.
- Tipo 6: Fezes mais moles de bordas irregulares.
- Tipo 7: Fezes completamente líquidas.

Os tipos 1 e 2 representam fezes duras e, em conjunto com outros sintomas, são indicativos de episódios de obstipação, enquanto que os tipos 3, 4 e 5 indicam um trânsito intestinal regular. Nos tipos 6 e 7, porém, já podemos estar a lidar com um episódio de diarreia.

1.5.8.2. Tratamento:

O tratamento da obstipação reveste-se de elevada importância pelo seu impacto no controlo sintomático global, uma vez que doentes com obstipação reportam pior controlo sintomático global e aqueles que não o apresentam numa abordagem inicial, reportam pioria dos sintomas devido a falta de prevenção e sub-tratamento (580).

Os principais objetivos do tratamento da obstipação são (601):

- Exclusão de causa idiopática;
- Repor a quantidade de água nas fezes através da redução do tempo de trânsito gastrointestinal, do aumento da quantidade de água nas fezes ou do aumento da capacidade das fezes em reter água;
- Promover a evacuação retal através de uma adequação da consistência das fezes e aprimoramento dos movimentos peristálticos.

Além de uma otimização de hábitos alimentares e de hidratação, assim como evicção da imobilização, é feito à base de laxantes, sendo estimado que em 2019, nos EUA, mobilizou custos na ordem dos 5.462.9 milhões de dólares, o equivalente a cerca de 5.000 milhões de euros, ocupando o segundo lugar na tabela de produtos de saúde "over-the-counter" consumidos para o sistema digestivo (581).

Podemos falar de vários tipos de laxantes (602)(603)(604)(605)(606)(607)(608)

Via oral:

- Expansores de volume (como *Cassia angustifolia* (fruto) + Ispagula (mucilagem) + *Plantago ovata* (sementes) ou *Psyllium*): Aumentam volume do bolo fecal através da retenção de água no mesmo. Fundamental uma correta ingestão hídrica. Devem ser evitados em casos de oclusão, uma vez que podem aumentar o bolo fecal com consequente aumento de distensão cólica. Em doentes opiotratados, a diminuição da peristalse pode contribuir mesmo para o desenvolvimento de um quadro oclusivo complicado (609);

- Estimulantes do peristaltismo (Bisacodilo, Sene, Picossulfato de Sódio): Através da estimulação do plexo mioentérico e do plexo de Auerbach, aumentam a secreção e motilidade intestinal. Podem causar cólica abdominal. Usados a longo prazo estão associados a diminuição de pregas intestinais, que pode indicar lesão neuronal ou muscular secundária a uso continuado destes agentes;

- Osmóticos (Lactulose, Macrogol, Leite de Magnésio): Por não serem absorvidos, criam um gradiente de pressões favorável a passagem de água para o lúmen intestinal por osmose, tornando a consistência do bolo fecal mais líquida. O seu principal efeito lateral é a flatulência e as náuseas e os eletrólitos devem ser vigiados no caso do Leite de magnésio. Por requerem adequada ingestão hídrica, devem ser usados com cuidado em casos de insuficiência

renal ou cardíaca. São considerados uma excelente opção para prevenção, mas não para muitas causas de obstipação (610);

- Lubrificantes (como Docusato): Provocam humedecimento e amolecimento das fezes, tornando a sua passagem no lúmen mais fácil;

- Agonistas de guanilato ciclase (como linaclotido): aceleram o trânsito intestinal e aumentam o conteúdo líquido no lúmen intestinal ao inibir a reabsorção de sódio e estimular a libertação para o lúmen de eletrólitos e bicarbonato. No caso do linaclotido também inibe os nociceptores aferentes no cólon, diminuindo assim a dor abdominal, podendo também ser uteis em caso de bexiga hiperativa ou no síndrome da bexiga dolorosa/cistite intersticial, comorbilidades muito frequentes em caso de obstipação crónica;

- Procinéticos (metoclopramida, prucalopride – agonista 5-HT4,): Os recetores de serotonina são abundantes no trato gastrointestinal, estando localizados no plexo miotentérico, células enterocromafins e músculo liso. Quanto ativados os recetores 5HT4, a libertação de acetilcolina resultante induz aumento do peristaltismo. A prucaloprida tem grande afinidade para 5-HT4 sem interferência com outros recetores de serotonina.

Via retal

- Lubrificantes (como glicerina);
- Estimulantes (bisacodilo, citrato de sódio + laurilsulfoacetato de sódio).

Outros

- Brometo de metilnaltrexona, antagonista periférico de recetores μ-opióides, via subcutânea.
- Clister: introdução de fluído para o intestino através do ânus. Uma revisão sistemática sugeriu benefício em caso de incontinência fecal, intestino neurogénico e obstipação crónica, no entanto a sua eficácia não é conhecida para casos de obstipação maligna (611)

1.5.9. Alterações de Deglutição

Sendo a atividade e a refeição um ato social que vai para além das necessidades básicas de alimentação, é certo que o consumo de alimentos assume frequentemente um papel central nas interações sociais (612) sendo, aliás, um sinal de “ser saudável” na sociedade (613).

Alterações na capacidade de deglutir afetam a qualidade de vida de diversas maneiras (614), sendo mesmo causa de descompensação de sintomas neuropsiquiátricos (615), o que reforça o impacto que o seu impedimento ou dificuldade pode ter na qualidade de vida (616)

Por disfagia entende-se uma sensação subjetiva de dificuldade ou desconforto em mobilizar de forma segura e efetiva o alimento desde a cavidade oral até ao estômago (617). Pode ser classificada como (1) orofaríngea, se a dificuldade é referida na passagem da cavidade oral para o esófago, (2) esofágica, se ocorre na passagem do esófago para o estômago, ou (3) ambas (617).

Ao processo de mobilização do alimento da boca ao estômago chama-se deglutição, um processo essencial para a vida humana e que deve ocorrer de forma segura. A sua boa funcionalidade depende de uma coordenação respiração-deglutição e de um reflexo de tosse eficaz precisos (618)(619).

É durante o desenvolvimento embrionário, por volta das 15 semanas, que se inicia de forma regular a ingestão de líquido amniótico pelo embrião, e este processo envolve cerca de trinta nervos e músculos a trabalhar de forma coordenada (620)(621).

A deglutição pode ser dividida em 3 fases (620)(622)(623)(624):

- Fase oral: uma fase voluntária onde o bolus alimentar se move da cavidade oral até à orofaringe;

- Fase faríngea: a primeira fase irreversível, cujos grandes objetivos são mover o bolus pelo esófago e proteger a via aérea de aspiração de conteúdo alimentar através de um processo conhecido como “apneia da deglutição”. Dura cerca de um segundo e termina assim que o bolus atinge o esfíncter esofágico superior;

- Fase esofágica: fase involuntária que se caracteriza pela passagem do bolus pelo esófago através de movimentos peristálticos. Muito mais lenta que a fase anterior (3-4 cm/seg), esta fase termina assim que o bolus passa o esfíncter esofágico inferior e atinge o estômago.

É ainda aceite a existência de uma fase prévia às três anteriormente descritas, uma fase antecipatória conhecida como fase cefálica, que ocorre com o simples facto de pensar, ver ou sentir o cheiro de comida (625). É nesta fase que ocorre aumento da

produção de saliva na cavidade oral, secreção biliar pela vesícula e de suco gástrico pelo estômago, aumento de motilidade intestinal e secreção endócrina gástrica e pancreática (626)

É necessária uma coordenação perfeita a nível muscular e neurocognitiva. No entanto, estas funções podem declinar com a idade, fazendo com que as dificuldades de deglutição apareçam. A prevalência de dificuldade na deglutição aumenta com o envelhecimento (627)(628)(629) tendo já sido demonstrada como sendo uma condição altamente prevalente em idosos (630), havendo estudos que descrevem prevalências superiores a 50% acima dos 60 anos, principalmente no género feminino (631)(632)(633).

No contexto do processo de envelhecimento dito normal, a dificuldade em deglutir é denominada de presbifagia. Tendo em conta a sua elevada prevalência em idosos institucionalizados, às complicações e ao facto de ser multifatorial, foi reconhecida como uma síndrome geriátrica pela *European Society for Swallowing Disorders* e pela *European Union of Geriatric Medicine Society* em 2016 (634). Dados internacionais mostram prevalências dispares entre idosos institucionalizados em diferentes países, destacando a Polónia como o país com maior prevalência (48%) e a Hungria e a Turquia com menor prevalência (8% e 4%, respetivamente). Portugal apresentou neste estudo uma prevalência entre 10% a 20%, enquanto em países como França, Canadá, Bélgica, Estados Unidos e Reino Unido a prevalência se situa entre os 21% e 25% (635).

No caso de ERPI italianas, foi diagnosticada disfagia em 12.8% utentes institucionalizados (636) enquanto na China Oriental foram obtidas prevalências de 31.1% (637). Outros estudos realizados exclusivamente em ERPI portuguesas revelaram prevalências de disfagia que variavam entre os 38.2% (638) e 60,22% (639).

Os poucos estudos em internamentos hospitalares estimam prevalências entre 12 e 30% (640), podendo atingir os 44% na população envelhecida (641). Num estudo numa unidade hospitalar portuguesa, foram encontradas prevalências de 34%, sendo 21,5% moderada a severa, ressalvando que 1 em cada 6 doentes desenvolveram complicações resultantes desta condição (642).

Várias doenças não oncológicas podem afetar a deglutição, como doenças generalizadas da função neuromuscular (p.e. *miastenia gravis*, esclerose lateral amiotrófica, acidente vascular cerebral, doença de Parkinson) e distúrbios da

motilidade esofágica (267)(643)(644), devendo as alterações da linguagem, fala ou deglutição ser merecedoras de atenção por parte da medicina física e de reabilitação (645).

A existência de disfagia pode condicionar todo o tratamento, não esquecendo que um dos princípios do controlo da dor, definidos já em 1986 é que este deve ser, sempre que possível, feito “pela boca” (646). Além disso, alguns fármacos, incluindo opióides, podem agravar os problemas de deglutição/ingestão por via oral, na medida em que podem induzir xerostomia, diminuir a pressão do esfíncter esofágico inferior ou diminuir o peristaltismo digestivo (531)

Também pelo impacto global que pode causar, como mostra um estudo em doentes com disfagia após radioterapia por neoplasias da cabeça e pescoço, cerca de 40% dos pacientes referiram sintomatologia ansiosa durante a alimentação e 36% admitiram mesmo recusar alimentar-se diante de outras pessoas (647).

A existência de disfagia exige muitas vezes necessidade de colocação de vias alternativas, como sonda nasogástrica ou gastrostomia percutânea endoscópica (mais conhecida pelo acrónimo “PEG”), seja para manter o estado nutricional do doente ou mesmo para melhorar a tolerância (509)(644). Reconhece-se, no entanto, que a colocação destas vias alternativas tem impacto na qualidade de vida, seja por sintomatologia acrescida (como náusea, diarreia ou fadiga) mas também por questões como alteração de imagem corporal ou incapacidade de sair de casa (648).

Mesmo tendo em conta o acima exposto, a disfagia é frequentemente esquecida, sendo muitas vezes equacionada apenas após múltiplas hospitalizações por pneumonites de aspiração, na qual foi observada em 91,7% de utentes hospitalizados por este motivo (649)(650). Chama a atenção o facto de sabermos que disfagia é um dos sinais precoces da situação de morte iminente, de elevada sensibilidade, apesar de baixa especificidade, aparecendo muito frequentemente nos últimos 7 dias de vida da pessoa em causa (651)(652).

Perguntar unicamente sobre dificuldades de deglutição pode levar a um subdiagnóstico (653) sendo aconselhada que a sua avaliação seja realizada por uma equipa interdisciplinar (654). É, aliás, já sugerido o seu rastreio de forma rotineira na avaliação geriátrica global (617)(655)(656) para deteção precoce, uma vez que já há estudos a demonstrar que uma proporção cada vez maior de adultos saudáveis optam por recusar alimentação artificial na sua fase final de vida nas suas Diretivas Antecipadas de Vontade (657)(658).

1.5.8.1. Disfagia e Síndrome de Fragilidade/Sarcopenia

Tal como acontece com estudos relacionados com função orgânica de forma geral, estudos direcionados à função oral e disfagia têm vindo a ser desenvolvidos, muito em parte pelo impacto do chamado síndrome de fragilidade e sarcopenia, tendo já sido definido no Japão o conceito de "fragilidade oral" como definição de um défice de saúde oral no adulto idoso (659).

A perda de função oral e a disfagia podem condicionar situações tão graves como desnutrição, pneumonite aspirativa, sufocação e mesmo morte, afetando entre 7% a 13% de pessoas com disfagia a partir dos 65 anos (660) e em 50% de idosos institucionalizados (661). A malnutrição por sua vez pode contribuir para outras questões de elevado impacto, como quedas, depressão ou infeções de repetição (662)(663). Não se pode falar de dificuldades na alimentação sem fazer referência às duas situações já mencionadas, também por serem comuns nas unidades de cuidados continuados e paliativos: O síndrome de fragilidade e a sarcopenia. No primeiro verificamos um aumento de vulnerabilidade e reservas fisiológicas diminuídas, sendo descritas prevalências de 10,7% em idosos residentes na comunidade (664)(665). O fenótipo do síndrome de fragilidade está descrito com base em cinco características principais: (1) baixa força, (2) lentificação motora, (3) exaustão, (4) diminuição de atividade e (5) perda de peso recente e não intencional (665). A segunda é caracterizada por uma diminuição da força, quantidade e qualidade muscular, com uma prevalência de aproximadamente 11% (666, 667). O quadro observado nestas duas condições pode sobrepor-se, principalmente no que respeita a força muscular. No entanto, o síndrome de fragilidade é uma condição mais abrangente, englobando também limitação na atividade física e exaustão (665).

Daqui se compreende a importância da prevenção de desenvolvimento de fragilidade oral e disfagia secundários a estas entidades, idealmente através de uma intervenção precoce na comunidade (668).

1.6. Controlo Sintomático na Pandemia COVID19

A importância de um controlo sintomático adequado e da intervenção dos cuidados paliativos foi realçada no caso particular da Pandemia COVID19 que vivemos entre 2020 e 2023, que motivou milhares de mortes em todo o mundo (669).

Reconhecendo os sintomas mais prevalentes, foram publicadas linhas orientadoras relativas à abordagem da medicina paliativa em doentes COVID19 de forma a um controlo mais eficaz e gestão global da doença em si (670, 671). Também o país se teve que reorganizar, tendo sido criadas unidades e hospitais de retaguarda de forma a poder diminuir a pressão nos hospitais de agudos para conseguir uma resposta adequada a situação pandémica que se vivia (672, 673).

Em Portugal verificou-se um ligeiro aumento do número de óbitos em todas as tipologias da Rede Geral, com excepção da ULDM, o que reforça a importância de saber lidar com o doente em fim de vida nas unidadas da RNCCI (103). Sabendo que os profissionais com prática em cuidados paliativos possuem melhor treino na gestão destes doentes e mesmo no reconhecimento de sinais de situação de morte iminente (674), será de pensar na importância de uma articulação mais ativa e mais próxima entre equipas de cuidados paliativos e RNCCI. Um estudo internacional referiu mesmo a necessidade de melhores cuidados paliativos a utentes que morrem em LTC (675)

Uma vez que a própria RNCCI priorizou e agilizou a integração de doentes provenientes dos internamentos hospitalares como forma de resposta a esta pandemia de forma a aprimorar a gestão e eficácia dos cuidados agudos (676), tornou-se importante adaptar medidas para que se pudessem controlar sintomas de uma doença pandémica e ameaçadora de vida caso dela padecesse um doente internado nestas unidades (122). Assim, no primeiro artigo publicado no âmbito desta tese propõe-se uma adaptação de medidas farmacológicas para controlo sintomático adaptadas aos fármacos mais comummente integrantes dos prontuários das unidades da rede geral, de forma a puderem ser praticadas de forma mais segura por profissionais sem formação especializada em cuidados paliativos e nos fármacos mais usados.

O segundo artigo publicado trata-se de um estudo realizado num hospital de retaguarda que realçou as diferenças verificadas em doentes COVID19 que tiveram apoio de um médico paliativista até ao momento da morte. Foram verificadas diferenças significativas na reconciliação terapêutica, resultando num menor número

de fármacos usados em fim de vida e dispositivos fúteis, como SNG ou sonda vesical. A sedação paliativa foi usada apenas por médicos paliativistas (677).

O doente COVID19 pode servir como um exemplo de uma doença ameaçadora de vida com sintomatologia de controlo complexo, não oncológica ou terminal, mas na qual os cuidados paliativos podem intervir de forma a um melhor controlo sintomático.

2. Impacto da formação dos profissionais de saúde na abordagem e controlo de sintomas em pacientes internados na RNCCI

Objetivos:

- Sensibilização para a existência das escalas ESAS e POS-S e sua importância na abordagem inicial e holistica do doente;
- Descrição e avaliação sintomática detalhada aos utentes internados nas UI da RNCCI através da aplicação das escalas ESAS e POS-S;
- Avaliar o impacto de uma formação em Medicina Paliativa no controlo sintomático de utentes internados na RNCCI;
- Sensibilizar para uma unificação e interligação entre cuidados paliativos e RNCCI, assim como permitir/questionar a importância da integração de um profissional com formação em medicina paliativa na abordagem global ao utente internado na RNCCI

Materiais e Métodos:

Desenho experimental e amostra

Foi realizado um estudo observacional, analítico e prospetivo nas várias tipologias das Unidades de Internamento (UI) da RNCCI. Após contacto e aceitação em participar por parte das UI, procedeu-se num momento inicial à avaliação dos utentes internados em cada UI, seguindo-se a ação de formação dos prestadores de cuidados e, 30 dias depois à reavaliação dos utentes.

Para realização do estudo, foi pedido consentimento e obtido parecer positivo da Comissão Nacional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (anexo 5) e da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João (anexo 6 e 7). Posteriormente, foi realizado um primeiro contacto telefónico com todas as UIs pertencentes à sub-região de Braga, Portugal. Considerou-se contacto impossível se não resposta ao final de 5 tentativas espaçadas de uma semana. Após aprovação telefónica, os coordenadores/diretores/provedores das UI que aceitaram participar assinaram o consentimento informado para realização do estudo. O período de colheita de dados decorreu entre março de 2021 e maio de 2022. Todos os utentes assinaram consentimento informado em papel para participação antes da realização dos questionários.

Critérios de inclusão e exclusão dos utentes

Foram incluídos no estudo os utentes que cumpriam os seguintes critérios de inclusão:

1) Internamento atual numa das tipologias da rede geral da RNCCI (UC; UMDR; ULDM)
2) Sem seguimento atual em consulta/equipa de cuidados paliativos

Foram excluídos da amostra os utentes:
1) Sem capacidade comunicativa
2) Menores de 18 anos
3) Analfabetos
4) Que recusaram participar no estudo

Desenvolvimento e implementação

Avaliação dos utentes

Foram aplicadas as escalas *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)* (anexo 3) e *Palliative Care Outcome Scale – Symptom (POS-S)* (anexo 4) como forma de avaliar a gravidade e impacto dos sintomas na vivência do utente.

A escala ESAS foi concebida para permitir avaliar dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia em pacientes e inclui ainda um campo que permite registar "outros problemas" relatados pelos utentes conforme necessário (138). A intensidade de cada sintoma no momento da avaliação é classificada de 0 (sintoma ausente) a 10 (sintoma com a intensidade máxima possível) (138). A ESAS permite que o paciente e/ou o cuidador ou o profissional de saúde possam (auto)avaliar os sintomas permitindo estabelecer um perfil clínico da intensidade dos sintomas ao longo do tempo, bem como contextualizá-los (138). Importa referir que deve ser utilizada como parte de uma avaliação clínica holística.

A escala POS constitui um conjunto de ferramentas desenvolvidas para medir as necessidades de doentes em cuidados paliativos e suas famílias, assim como o impacto de cada sintoma no doente (151-153). São instrumentos validados e amplamente utilizados globalmente. As escalas POS foram especificamente desenvolvidas para utilização em pessoas com doenças avançadas, como cancro, doenças respiratórias, cardíacas, renais ou hepáticas e neurológicas (157, 158). A POS-S permite detetar mudanças clinicamente relevantes ao longo do tempo associadas ao curso da doença ou a uma intervenção (159, 160). A opinião do paciente é uma consideração vital ao interpretar os resultados da POS-S e a supervisão clínica e a reaplicação regular do POS-S auxiliam no cuidado centrado no paciente. Uma pontuação de zero indica que o paciente não é afetado pelo item, uma

pontuação de um significa que ele é ligeiramente afetado, mas não se incomoda com isso e pontuações de três ou quatro requerem atenção clínica (160). Inclui também uma opção para indicar “outros sintomas” não questionados de forma direta, mas que possam ser foco de preocupação para o utente.

A aplicação das duas escalas simultaneamente permite uma avaliação sintomática mais completa, ao avaliar não só a intensidade do sintoma, mas também o impacto que este tem para o doente.

As escalas foram aplicadas pelo investigador e foram definidos dois momentos de avaliação. O primeiro precedeu a ação de formação e englobou a recolha de dados demográficos (idade e sexo) e a aplicação das escalas ESAS e POS-S aos utentes internados nas unidades da RNCCI. O segundo momento englobou a reaplicação das escalas aos mesmos utentes um mês após a ação de formação.

Ação de formação

A ação de formação teve uma duração de 2h versou sobre “Cuidados Paliativos: O Básico” (anexo 8) e foi lecionada pelo autor desta tese, especialista em Medicina Geral e Familiar com Competência em Medicina Paliativa. Foram realizadas ações de formação individuais em cada uma das UI incluídas neste trabalho, tendo como alvo a equipa multidisciplinar das unidades, com presença dos profissionais das várias áreas de atuação, nomeadamente médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares. A ação de formação teve como suporte uma apresentação de PowerPoint, vídeos, casos clínicos e incluiu uma sessão de discussão e dúvidas no final.

A formação teve como objetivos:

(1) apresentar as escalas ESAS e POS-S e sensibilizar para a sua aplicação. Neste tópico foram apresentadas as escalas de forma detalhada, dando exemplos sobre sua aplicação em doentes e o significado da pontuação obtida;

(2) partilhar conhecimentos sobre cuidados paliativos (CP), os seus objetivos e funcionamento. Foi fomentada a discussão sobre a definição de CP, o panorama nacional, os critérios de referenciação e a aplicação prática recorrendo a casos clínicos, e;

(3) partilhar e debater medidas farmacológicas com o objetivo de priorizar os fármacos comummente pertencentes aos prontuários das unidades da RNCCI, incluindo a utilização:

A. Opióides no controlo da dor e dispneia;

B. Antieméticos no controlo da náusea e vómito;

C. Antidepressivos e ansiolíticos no controlo dos sintomas neuropsiquiátricos;

D. Fármacos adjuvantes como antiepiléticos para controlo de dor neuropática, antipsicóticos para controlo de náusea e benzodiazepinas no controlo de dispneia.

(4) Abordagens não farmacológicas no controlo sintomático, como uso de ventoinha na dispneia, papel da reabilitação no controlo de dor ou medidas dietéticas na falta de apetite.

Análise estatística

Todos os dados foram inseridos de forma independente em duplicado e procedeu-se à sua verificação cruzada. Os dados em falta foram excluídos em pares em todas as análises. Recorreu-se a estatísticas descritivas para descrever a amostra e a amplitude/distribuição dos resultados para os itens individuais as escalas e os resultados totais. Os resultados são apresentados em percentagens, média e desvio padrão (DP). Utilizaram-se gráficos violino para representação gráfica dos resultados das pontuações das escalas ESAS e POS-S em cada uma das componentes. Foram realizados testes t pareados para comparar a média das pontuações nas escalas antes e após a ação de formação, e as mudanças nas medidas de resultado (diferença, intervalo de confiança de 95%). O tamanho do efeito foi calculado usando o teste de Cohen's d.

A análise de dados foi realizada com recurso ao software IBM SPSS Statistics (versão 24.0.51). Um valor de $p < 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo para todas as análises.

Resultados

Foram inicialmente identificadas 18 UI na sub-região de Braga das quais não foi possível contactar telefonicamente 6 (33,3%), 5 (27,7%) recusaram participar e 7 (39%) ingressaram no estudo. Um sumário dos profissionais de saúde que constituíam as equipas multidisciplinares por UI está apresentado na tabela 9. Em nenhuma das unidades que participaram no estudo existiam profissionais com formação em medicina paliativa.

Tabela 9 – Composição das equipas multidisciplinares por UI

Área clínica	Enfermagem	Área técnica	Psicossocial	Outros
Médico Generalista (Medicina Geral e Familiar, Medicina Interna)	Enfermeiro Coordenador	Fisioterapeuta	Assistente Social	Auxiliares de Ação Médica
Medico de Medicina Física e Reabilitação	Enfermeiro Generalista	Terapeuta da Fala	Psicólogo	Animadora Sociocultural
	Enfermeiro de Reabilitação	Terapeuta Ocupacional		Secretaria/recepcionista
		Auxiliar de Fisioterapia		Nutricionista

As unidades foram identificadas por caracteres do abecedário português (7 unidades, nomeadas de "A" a "G") de forma a garantir o anonimato das mesmas. Das unidades que aceitaram a participação no estudo, três incluiam mais do que uma tipologia (C; D; F), sendo a unidade D a que contribuiu com um maior número de utentes (45,3%; n=107). De todas as tipologias, as UC foram a tipologia em que mais utentes foram incluidos (45,7%; n=108), seguida pelas UMDR (39,4%; n= 93) e ULDM (14,9%; n=35).

Tabela 10 – Contribuição das UI para o estudo

ID Unidade	Tipologia	n.º utentes (n)	contribuição relativa por tipologia (%)	Contribuição relativa por UI (%)
A	UMDR	15	6,4	6,4
B	ULDM	7	2,9	2,9
C	UMDR	29	12,3	19,5
	UC	17	7,2	
D	UC	70	29,7	45,3
	UMDR	31	13,1	
	ULDM	6	2,5	
E	ULDM	16	6,8	6,8
F	UC	21	8,9	16,5
	UMDR	18	7,6	
G	ULDM	6	2,5	2,5

Tabela 11 – Contribuição relativa por tipologia

Tipologia	n.º utentes (n)	contribuição relativa (%)
UC	108	45,7
UMDR	93	39,4
ULDM	35	14,9

A população total em estudo incluiu 236 utentes dos quais 114 eram homens (48,3%) e 122 mulheres (51,7%). No global estes utentes apresentavam uma idade média de 71,24±11.98 anos com um intervalo de idades de 53 anos [38; 95]. A idade média do grupo dos utentes do sexo masculino (69,64±12,1 anos) foi inferior ($t_{(234)}$=-1,991, *P*=,048) à idade média do grupo das utentes do sexo feminino (72,73±11,7 anos).

Compararam-se as respostas dos utentes à aplicação da escala ESAS e POS-S antes e depois da formação. No geral observou-se uma diminuição significativa da pontuação ESAS (Figuras 5 e 6) no momento 2 em todos os parâmetros avaliados (tabela 12), com exceção dos parâmetros Q10 – "Imobilidade" (Figura 6B) e Q10 – "Obstipação" (Figura 6C).

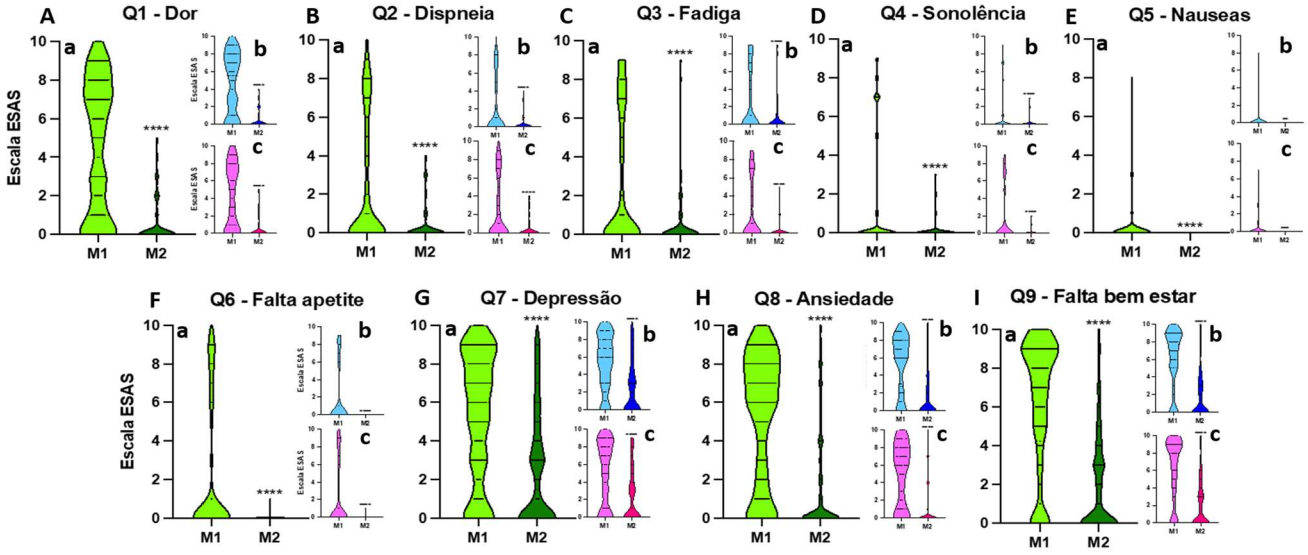


*Figura 5 – Respostas dos utentes aos itens Q1 a Q9 dos questionários ESAS, antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. **P<.0,01, ****P<.001. (M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; verde claro: resultados globais da avaliação inicial; verde escuro: resultados da avaliação final; azul claro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação inicial; azul escuro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação final; rosa claro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação inicial; rosa escuro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação final)*

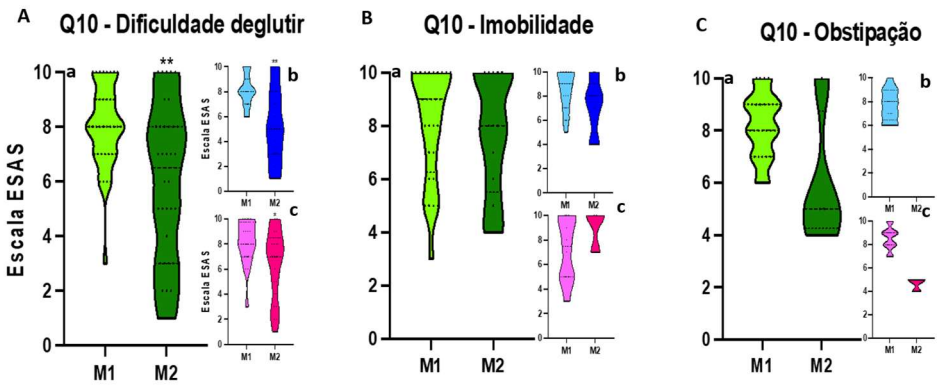


*Figura 6 – Respostas aos itens Q10 dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. *P<.0,05, **P<.01, ****P<.0001. (M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; verde claro: resultados globais da avaliação inicial; verde escuro: resultados da avaliação final; azul claro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação inicial; azul escuro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação final; rosa claro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação inicial; rosa escuro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação final)*

Tabela 12 – Respostas aos itens dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. (EP: Erro padrão; N: número de utentes que responderam ao item; M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; M2-M1: média das diferenças emparelhadas entre as respostas aos itens em M1 e M2)

		Pontuação							Teste-t	
		M1	EP	N	M2	EP	N	M2-M1	z	*P*
Escala ESAS	ESAS_Q1_Dor	4,530	0,225	236	0,513	0,074	236	-4,017	-11,719	**<,001**
	ESAS_Q2_Dispneia	2,466	0,216	236	0,377	0,063	236	-2,089	-8,920	**<,001**
	ESAS_Q3_Fadiga	2,682	0,225	236	0,403	0,085	236	-2,280	-8,720	**<,001**
	ESAS_Q4_Sonolência	1,648	0,190	236	0,114	0,031	236	-1,534	-7,243	**<,001**
	ESAS_Q5_Náusea	0,267	0,070	236	0,000	0,000	236	-0,267	-3,952	**<,001**
	ESAS_Q6_Apetite	2,123	0,226	236	0,009	0,006	236	-2,114	-7,416	**<,001**
	ESAS_Q7_Depressão	5,284	0,218	236	2,521	0,189	236	-2,763	-11,085	**<,001**
	ESAS_Q8_Ansiedade	5,267	0,216	236	1,568	0,173	236	-3,699	-11,511	**<,001**
	ESAS_Q9_FaltaBem-estar	6,233	0,223	236	2,000	0,169	236	-4,233	-11,523	**<,001**
	ESAS_Q10_DificuldadeDeglutir	8,503	0,247	38	5,917	0,484	36	-2,586	-3,948	**<,001**
	ESAS_Q11_Imobilidade	8,000	0,399	27	7,500	0,669	12	-0,500	-1,342	0,18
	ESAS_Q10_Obstipação	8,115	0,237	26	4,667	0,333	3	-3,449	-1,633	0,102

Relativamente à escala POS-S, no geral também se observou uma melhoria significativa da pontuação (Figuras 7 e 8) no momento 2 em todos os parâmetros avaliados (tabela 13), com exceção do parâmetro "Q6 – Vómitos" que não foi reportado pelos utentes em nenhum momento de avaliação.

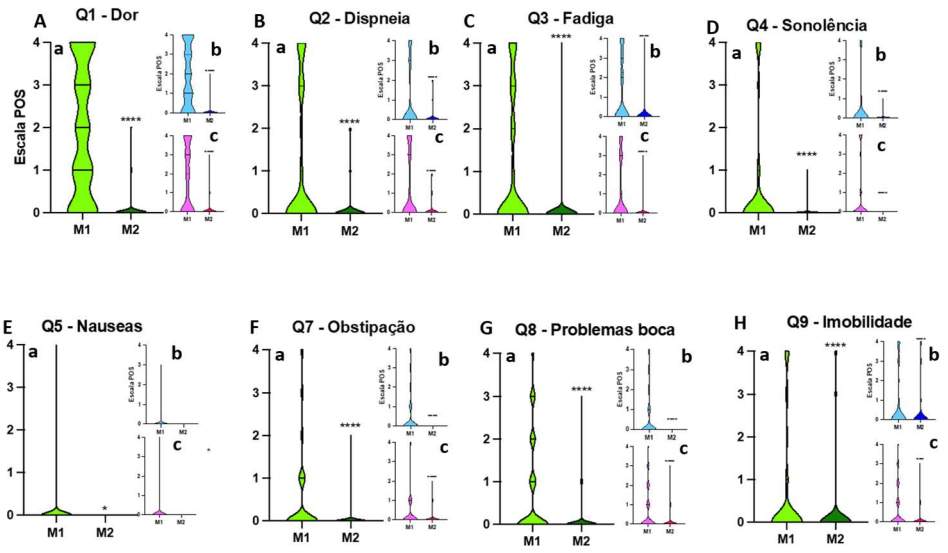


*Figura 7 – Respostas dos utentes aos itens Q1 a Q9 dos questionários POS-S, antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. *P<.05, ***P<.001 , ****P<.001. (M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; verde claro: resultados globais da avaliação inicial; verde escuro: resultados da avaliação final; azul claro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação inicial; azul escuro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação final; rosa claro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação inicial; rosa escuro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação final)*

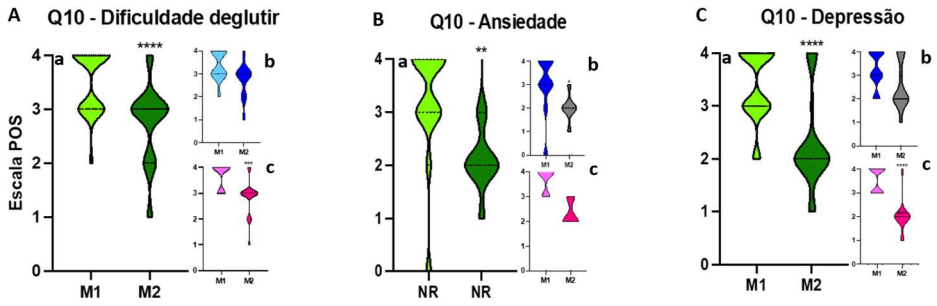


*Figura 8 – Respostas aos itens Q10 dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. *P<.05, **P<.01, ***P<.001 , ****P<.0001. (M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; verde claro: resultados globais da avaliação inicial; verde escuro: resultados da avaliação final; azul claro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação inicial; azul escuro: resultados utentes do sexo masculino na avaliação final; rosa claro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação inicial; rosa escuro: resultados utentes do sexo feminino na avaliação final)*

Tabela 13 – Respostas aos itens dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. (EP: Erro padrão; N: número de utentes que responderam ao item; M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; M2-M1: média das diferenças emparelhadas entre as respostas aos itens em M1 e M2)

		Resultados							Teste-t	
		M1	EP	N	M2	EP	N	M2-M1	z	P
Escala POS	POS_Q1_Dor	1,775	0,105	236	0,068	0,021	236	-1,708	-10,689	**<,001**
	POS_Q2_Dispneia	1,098	0,106	236	0,093	0,025	236	-1,004	-7,827	**<,001**
	POS_Q3_Fadiga	1,119	0,103	236	0,093	0,037	236	-1,025	-7,958	**<,001**
	POS_Q4_Sonolência	0,627	0,088	236	0,009	0,006	236	-0,619	-6,268	**<,001**
	POS_Q5_Nauseas	0,064	0,026	236	0,000	0,000	236	-0,064	-2,388	**<,001**
	POS_Q6_Vómitos	0,000	0,000	236	0,000	0,000	236	0,000	-	-
	POS_Q7_Obstipação	0,496	0,066	236	0,025	0,012	236	-0,470	-6,704	**<,001**
	POS_Q8_ProblemasBoca	0,703	0,073	236	0,068	0,019	236	-0,636	-7,913	**<,001**
	POS_Q9_Imobilidade	0,589	0,084	236	0,242	0,055	236	-0,348	-4,872	**<,001**
	POS_Q10_DificuldadeDeglutir	3,533	0,104	30	2,759	0,137	29	-0,775	-2,722	**0,006**
	POS_Q11_Ansiedade	3,250	0,266	16	2,100	0,180	10	-1,150	-2,449	**0,014**
	POS_Q12_Depressão	3,400	0,095	50	2,296	0,176	27	-1,104	-3,502	**<,001**

O resultado da análise das respostas aos itens das escalas ESAS por sexo (Tabela 14) é idêntico aos valores obtidos na análise global, observando-se uma

diminuição da pontuação para todos os itens avaliados com exceção de Q10 – "Imobilidade" e Q10 – "Obstipação".

Tabela 14 – Respostas dos utentes do sexo masculino e feminino aos itens dos questionários ESAS antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. (EP: Erro padrão; N: número de utentes que responderam ao item; M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; M2-M1: média das diferenças emparelhadas entre as respostas aos itens em M1 e M2)

		Pontuação							Teste-t	
		M1	EP	N	M2	EP	N	M2-M1	z	*P*
Homens	ESAS_Q1_Dor	4,702	3,389	114	0,474	0,970	114	-4,228	-8,255	**<,001**
	ESAS_Q2_Dispneia	2,211	3,205	114	0,333	0,889	114	-1,878	-5,862	**<,001**
	ESAS_Q3_Fadiga	2,746	3,542	114	0,588	1,682	114	-2,158	-6,059	**<,001**
	ESAS_Q4_Sonolência	1,491	2,807	114	0,140	0,547	114	-1,351	-4,874	**<,001**
	ESAS_Q5_Náusea	0,263	1,168	114	0,000	0,000	114	-0,263	-2,527	**0,012**
	ESAS_Q6_Apetite	2,000	3,384	114	0,000	0,000	114	-2,000	-4,966	**<,001**
	ESAS_Q7_Depressão	5,447	3,077	114	2,640	2,918	114	-2,807	-8,031	**<,001**
	ESAS_Q8_Ansiedade	5,482	3,180	114	1,798	2,804	114	-3,684	-7,920	**<,001**
	ESAS_Q9_FaltaBem-estar	6,254	3,724	114	1,965	2,627	114	-4,289	-8,167	**<,001**
	ESAS_Q10_DificuldadeDegllutir	8,049	1,249	14	5,200	2,957	12	-2,849	-2,825	**0,005**
	ESAS_Q10_Imobilidade	8,471	1,625	9	7,250	2,375	7	-1,221	-1,342	0,18
	ESAS_Q10_Obstipação	7,692	1,316	25	0,000	0,000	0	-	-	-
Mulheres	ESAS_Q1_Dor	3,883	3,506	122	0,609	1,239	122	-3,274	-8,344	**<,001**
	ESAS_Q2_Dispneia	2,705	3,403	122	0,418	1,043	122	-2,287	-6,753	**<,001**
	ESAS_Q3_Fadiga	2,623	3,383	122	0,230	0,769	122	-2,393	-6,304	**<,001**
	ESAS_Q4_Sonolência	1,795	3,026	122	0,090	0,386	122	-1,705	-5,396	**<,001**
	ESAS_Q5_Náusea	0,271	0,988	122	0,000	0,000	122	-0,271	-3,095	**0,002**
	ESAS_Q6_Apetite	2,238	3,556	122	0,016	0,128	122	-2,222	-5,545	**<,001**
	ESAS_Q7_Depressão	5,131	3,591	122	2,410	2,908	122	-2,721	-7,674	**<,001**
	ESAS_Q8_Ansiedade	5,066	3,454	122	1,352	2,513	122	-3,714	-8,407	**<,001**
	ESAS_Q9_FaltaBem-estar	6,213	3,570	122	2,033	2,568	122	-4,180	-8,143	**<,001**
	ESAS_Q10_DificuldadeDegllutir	8,048	1,746	16	6,429	2,821	17	-1,619	-2,821	**0,005**
	ESAS_Q10_Imobilidade	7,200	2,573	6	8,000	2,449	3	0,800	-	1,000
	ESAS_Q10_Obstipação	8,538	0,967	25	4,667	0,577	13	-3,871	-1,633	0,102

Em relação ao questionário POS-S, os resultados por sexo (tabela 15) também são idênticos aos globais, exceto em relação a Q5 – "Náuseas" e Q10 – "Dificuldade em deglutir" em que embora se observe uma diminuição no momento 2 esta apenas é significativa nas utentes femininas; a Q10 – "Ansiedade" cuja diminuição da pontuação apenas é significativa nos utentes masculinos, e; Q10 – "Depressão" cuja diminuição é significativa apenas utentes femininas.

Tabela 15 – Respostas dos utentes do sexo masculino e feminino aos itens dos questionários POS-S antes e depois do momento de formação dos profissionais de saúde. (EP: Erro padrão; N: número de utentes que responderam ao item; M1: Momento de avaliação inicial; M2: Momento de avaliação final; M2-M1: média das diferenças emparelhadas entre as respostas aos itens em M1 e M2)

		Pontuação							Teste-t	
		M1	EP	N	M2	EP	N	M2-M1	z	*P*
Homens	POS_Q1_Dor	1,851	0,147	114	0,035	0,021	114	-1,816	-7,890	**<,001**
	POS_Q2_Dispneia	0,974	0,146	114	0,088	0,036	114	-0,886	-5,088	**<,001**
	POS_Q3_Fadiga	1,158	0,149	114	0,149	0,070	114	-1,009	-5,581	**<,001**
	POS_Q4_Sonolência	0,500	0,116	114	0,018	0,012	114	-0,482	-3,882	**<,001**
	POS_Q5_Nauseas	0,035	0,028	114	0,000	0,000	114	-0,035	-1,342	0,18
	POS_Q6_Vómitos	2,000	0,317	114	0,000	0,000	114	-2,000	-	-
	POS_Q7_Obstipação	0,535	0,101	114	0,000	0,000	114	-0,535	-4,851	**<,001**
	POS_Q8_ProblemasBoca	0,790	0,110	114	0,053	0,021	114	-0,737	-5,807	**<,001**
	POS_Q9_Imobilidade	0,719	0,132	114	0,290	0,087	114	-0,430	-3,764	**<,001**
	POS_Q10_DificuldadeDeglutir	3,357	0,169	14	2,667	0,225	12	-0,690	-1,633	0,102
	POS_Q10_Ansiedade	3,333	0,236	9	2,000	0,218	7	-1,333	-2,236	**0,025**
	POS_Q10_Depressão	3,240	0,156	25	2,571	0,272	14	-0,669	-1,718	0,086
Mulheres	POS_Q1_Dor	1,705	1,670	122	0,098	0,394	122	-1,607	-7,247	**<,001**
	POS_Q2_Dispneia	1,213	1,677	122	0,098	0,394	122	-1,115	-5,983	**<,001**
	POS_Q3_Fadiga	1,082	1,572	122	0,041	0,299	122	-1,041	-5,720	**<,001**
	POS_Q4_Sonolência	0,746	1,435	122	0,000	0,000	122	-0,746	-4,954	**<,001**
	POS_Q5_Nauseas	0,090	0,481	122	0,000	0,000	122	-0,090	-2,060	**0,039**
	POS_Q6_Vómitos	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	POS_Q7_Obstipação	0,459	0,972	122	0,049	0,252	122	-0,410	-4,648	**<,001**
	POS_Q8_ProblemasBoca	0,623	1,063	122	0,082	0,354	122	-0,541	-5,417	**<,001**
	POS_Q9_Imobilidade	0,467	1,151	122	0,197	0,768	122	-0,270	-3,129	**0,002**
	POS_Q10_DificuldadeDeglutir	3,688	0,479	30	2,824	0,728	29	-0,864	-3,035	**0,002**
	POS_Q10_Ansiedade	3,667	0,516	16	2,333	0,577	10	-1,333	-1,342	0,18
	POS_Q10_Depressão	3,560	0,507	50	2,000	0,707	27	-1,560	-3,115	**0,002**

Os resultados da análise de correlação entre os sintomas ESAS estão sumariados na tabela 16. Avaliando as várias correlações entre sintomas, verifica-se uma correlação positiva moderada entre Q1 (Dor) e Q7 (Depressão/"sentir-se triste"), correlações fracas com Q5 (Náuseas), Q6 (Falta de apetite), Q8 (Ansiedade/"sentir-se ansioso") e Q9 (Falta de bem-estar), e uma correlação fraca negativa com Q4 (Sonolência). Paralelamente, Q2 (Dispneia) apresenta correlação positiva moderada com Q8 (Ansiedade/"sentir-se ansioso"), fraca com Q3 (Fadiga), e Q9 (Falta de bem estar) embora negativa e fraca com Q7 (Depressão/"sentir-se triste"). Q3 (Fadiga) apresenta uma correlação positiva e forte com Q4 (Sonolência), negativa e moderada com Q10 (Obstipação) e positiva mas fraca com Q8 (Ansiedade/"sentir-se ansioso") e Q9 (Falta de bem estar). Q4 (Sonolência) apresenta correlação positiva moderada com Q10 (Imobilidade) e Q10 (Obstipação) e fraca com Q8 (Ansiedade/"sentir-se ansioso") e Q9 (Falta de bem estar). Q5 (Náuseas) apresenta correlação moderada negativa com Q10 (Dificuldade em deglutir) e fraca positiva com Q6 (Falta de apetite). Q6 (Falta de apetite) apresenta correlação positiva moderada com Q7 (Depressão/"sentir-se triste"), Q9 (Falta de bem estar) e Q10 (Dificuldade em deglutir) e fraca com Q8 (Ansiedade/"sentir-se ansioso"). Q7 (Depressão/"sentir-se triste") apresenta correlação positiva moderada com Q9 (Falta de bem estar) e fraca com Q8

(Ansiedade/“sentir-se ansioso”). Q8 (Ansiedade/“sentir-se ansioso”) apresenta uma correlação positiva forte com Q9 (Falta de bem estar).

Tabela 16 - Correlações não paramétricas (Spearman) entre os sintomas ESAS (N=236)

Itens	Q1_Dor	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9
Q2_dispneia	-0.051	--							
Q3_fadiga	-0.078	.234**	--						
Q4_sonolência	-.227**	0.121	.568**	--					
Q5_náusea	.136*	0.056	-0.109	-0.058	--				
Q6_apetite (falta de)	.163*	-0.046	0.111	0.105	.203**	--			
Q7_depressão/"sentir-se triste”	.445**	-.136*	0.073	0.092	0.022	.430**	--		
Q8_ansiedade/"sentir-se ansioso"	.203**	.491**	.264**	.131*	0.087	.172**	.148*	--	
Q9_bem estar (falta de)	.225**	.275**	.253**	.174**	0.016	.368**	.475**	.568**	--
Q10_outro (dificuldade em engolir (N=38))	-0.076	-0.260	0.096	0.165	-.353*	.412*	0.173	-0.191	0.261
Q10_outro (Imobilidade (N=27))	-0.281	0.020	-0.084	.483*	-0.070	-0.180	-0.300	0.134	-0.050
Q10_outro (Obstipação (N=26))	-0.232	0.070	.435*	.460*	-0.074	0.225	0.056	0.117	0.219

*. A correlação é significativa no nível 0.05 (2 extremidades).

3. Discussão

Este trabalho permitiu quantificar a carga sintomática em utentes internados na rede geral, não paliativos, antes e após uma formação em controlo sintomático básico. Os trabalhos publicados tiveram um contributo importante para o desenvolvimento desta tese. No primeiro artigo, ao serem sugeridas medidas farmacológicas alternativas de controlo sintomático com fármacos commumente presentes nos prontuários das unidades da rede geral, permitiu adequar a formação à realidade prática e aos recursos existentes na RNCCI. Foi assim sugerido de que forma os sintomas podem ser controlados com fármacos alternativos aos existentes em unidades de cuidados paliativos e que exigem formação mais específica e maior experiencia no seu uso. Por exemplo, nem sempre a via subcutânea é explorada na RNCCI, não só pela experiência mas pela indisponibilidade de fármacos e material para o efeito. No entanto, alguns efeitos da administração subcutânea podem ser substituidos pelo uso de via oral ou retal, como demonstrado nesse artigo. O segundo artigo reforça o impacto que uma "visão paliativista" pode auferir ao cuidado de doentes mais complexos, muitas vezes presentes nestas unidades, reforçando a importância da interdisciplinaridade, fulcral nas equipas da RNCCI, e o impacto que pode ter no percurso da doença. É importante desmistificar que os médicos de medicina paliativa podem ser integrados como parte de uma equipa interdisciplinar desde o inicio, assim como o impacto que pode ter essa integração, algo que ficou claramente mostrado no segundo artigo. As unidades de retaguarda são muitas vezes o local prévio de um encaminhamento para a RNCCI, pelo que na altura muitos dos doentes eram coincidentes. A revisão e pesquisa bibliográfica para desenvolvimento de ambos os artigos foi importante para a criação da formação leccionada, ficando mais completa e precisa. A adição de casos e exemplos práticos foi uma mais valia, e pela experiência passada no desenvolvimento dos artigos foi possível dar exemplos e casos práticos baseados em casos reais e adequados à realidade vivida na RNCCI. Relembrando que no primeiro artigo é sugerida uma tabela de controlo sintomatico adequada à realidade da RNCCI, pelo que a formação pôde ser direccionada nesses moldes, desenvolvendo para casos mais complexos.

Os resultados demonstram que a formação em CP das equipas das UI melhora o bem-estar dos utentes nestas instituições. Verificou-se uma diminuição significativa na intensidade de todos os sintomas avaliados pela escala ESAS, assim como uma melhoria do impacto destes para o utente segundo escala de POS-S.

É já aconselhado em vários países que a formação em controlo sintomático básico faça parte do plano formativo de áreas da medicina em geral com vista a um melhor resultado para o doente (678)(679)(680)(681). No entanto, e mesmo sendo já demonstrado em vários estudos que as competências em medicina paliativa são facilmente integráveis no programa de formação médico geral (682)(683)(684), foi de notar que nas unidades que participaram no estudo não existiam profissionais com formação básica mínima em medicina paliativa.

Controlo de Sintomas

Os resultados mostraram uma redução significativa da carga global de todos os sintomas avaliados pela ESAS após a formação relativa a controlo sintomático às equipas da RNCCI. Estes resultados reforçam que um maior nível de formação/cooperação com equipas de medicina paliativa com o fim de controlar sintomas traria benefícios para o utente, como já sugerido anteriormente (685).

"Ansiedade/"sentir-se ansioso"" e "depressão/"sentir-se triste"" foram os sintomas com maior prevalência nas unidades de cuidados continuados não paliativos no primeiro momento de avaliação. A prevalência encontrada é superior às encontradas em estudos realizados em *LTC* internacionais (686)(687), diferentemente de estudos realizados em doentes a receber apenas cuidados paliativos (688)(689)(690).

No caso das unidades da rede geral, podemos por a hipótese da sintomatologia ansiosa ser secundária a uma antecipação relativamente ao período de internamento que ainda faltaria cumprir antes de uma possível alta para o domicílio, tendo também em conta o período já passado em internamento hospitalar. A sintomatologia depressiva, por seu lado, poderia ser reativa a um não cumprimento de espectativas de recuperação ou a uma adaptação a uma nova condição, muitas vezes mais limitativa. Este resultado foi importante, uma vez que sintomas ansiosos e depressivos, apesar da sua considerável prevalência, são subvalorizados e subtratados em cuidados continuados (687)(691)(692)(693)(694)

A diferença estatisticamente significativa na prevalência de sintomas ansiosos e depressivos verificada na ESAS entre os dois momentos não se repercutiu no impacto desta sintomatologia para o utente avaliado pela POS-S. Este resultado pode sugerir uma necessidade de seguimento e reavaliação a longo prazo, relembrando o elevado período necessário para apurar eficácia após alterações ou inicio de terapêutica (391)(392)(393). Tal período não é muitas vezes possível pelo curto intervalo de tempo de internamento nas unidades de convalescença (ate 30 dias) e

UMDR (ate 90 dias). No caso das ULDM, o intervalo de tempo entre as duas avaliações pode ter sido insuficiente para se notar impacto, apesar desses doentes não terem tido alta. O facto de os doentes não terem ligação emocional com o profissional numa primeira abordagem pode inibir de referir ou reconhecer esta fragilidade, ou de o fazerem tarde de mais, como já comprovado em alguns estudos (695)(696)(697)(698). Pese o facto de na POS-S estes sintomas não aparecerem como questão direta, tendo de ser reconhecida ou referida por iniciativa do próprio utente.

No caso da "dor", também muito prevalente nos doentes em cuidados paliativos (690), já era de esperar a elevada prevalência verificada em unidades de reabilitação. Este dado foi concordante com o verificado num estudo em doentes pós cirúrgicos após alta hospitalar (699). Foi também concordante com o demonstrado no Relatório de Monitorização da RNCCI de 2022 (103). Difere, no entanto, na diferença significativa verificada neste estudo entre a primeira e segunda avaliação deste sintoma, após a formação em controlo sintomático. De reforçar que a abordagem farmacológica e não farmacológica da dor como sintoma, assim como sua avaliação, foi abordada na formação como um dos temas de maior atenção pela maior sensibilização e necessidade demonstrada pelas equipas. Foi importante desmistificar os conceitos de uso de analgesia e opiofobia, concordantes com a literatura (504), tendo-se verificado uma melhoria do controlo desde sintoma após formação. A correlação entre dor e perturbação do sono já tinha sido referida por outros estudos (170, 450). Também a sua correlação com sintomas neuropsiquiátricos foi concordante a literatura (357, 358, 360-362, 442, 443, 458)

A fadiga é um sintoma encontrado em LTC em prevalências inferiores às encontradas neste estudo (700), sendo prevalências superiores descritas em cuidados paliativos (690). Sendo a reabilitação o motivo de referenciação em 90% dos casos para UC e em 83,2% dos casos para UMDR (701), importa colocar a hipótese de fadiga ser maioritariamente motora, secundária ao gasto energético durante o programa realizado no ginásio de fisioterapia. Após formação foi notada uma melhoria significativa na intensidade deste sintoma, mas importa notar a melhoria do controlo sintomático global, nomeadamente de sintomas ansiodepressivos e sonolência como possível contributo para uma melhoria da fadiga, dada correlação encontrada.

A falta de bem-estar no primeiro momento foi referida por cerca de metade dos indivíduos, o que é importante uma vez que estudos já falam em priorizar qualidade de vida nas LTC (702)(703) tendo já sido referida a sua importância para outras dimensões do ser-humano (704). A diferença significativa verificada no grau deste

sintoma antes e após a formação corrobora a ideia que um adequado controlo sintomático aumenta a qualidade de vida do doente e família (705).

A obstipação aparece com prevalências muito inferiores às referidas em utentes a receber cuidados paliativos exclusivos (579)(580), podendo estar aqui subentendido o contributo da reabilitação e da atividade física praticada nas unidades de reabilitação para uma manutenção de uma saúde intestinal adequada (706)(707).

Um sintoma que não surge em nenhuma das escalas mas que aparece com prevalência e impacto importante foi a disfagia/"dificuldade em engolir", referido também em outros estudos nacionais e internacionais (635-641). Não foi também observada redução significativa no impacto do sintoma nos indivíduos que o referiram. Levanta-se a questão da necessidade de rever as horas necessárias de terapia da fala nas Unidades de Convalescença e Média Duração (8h semanais por cada 30 camas), reforçando ainda o facto de não ser exigido nas ULDM (21). Salienta-se que 16,1% dos doentes referenciados no 1.º semestre de 2023 para ULDM era portador de Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) ou Sonda Nasogastrica (SNG) (701), totalizando ainda 8,4% no caso das UMDR (701). Importa referir a importância do início precoce e da frequência das sessões de reabilitação para melhores resultados como rápida recuperação funcional e prevenção de complicações potencialmente fatais (708)(709)

Formação Médica em Cuidados Paliativos

Verificou-se neste estudo que, de todas as unidades avaliadas, nenhuma delas tinha como parte integrante da equipa um profissional com formação em medicina paliativa. Os recursos humanos na área da saúde com formação efetiva e especializada em cuidados paliativos estão ainda em défice no nosso país, o que se reflete no baixo número de médicos com Competência em Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos em território nacional. À data da elaboração desta tese, de um total de 63053 médicos inscritos na Ordem dos Médicos (710) apenas 104 têm Competência em Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos. Verifica-se assim um claro défice de acessibilidade a estes cuidados, com uma taxa de acessibilidade nacional de apenas 23,3% de acordo com o último relatório do Observatório Português para os Cuidados Paliativos (711). É mesmo já colocada hipótese de que nunca existirão especialistas em CP suficientes para cobrir todas as necessidades (712, 713). Poderiam no entanto ser tomadas medidas para que tal não acontecesse. Os cuidados paliativos são um direito universal, pelo que o aumento de especialistas deve ser uma prioridade por parte da governação. A

formação em cuidados paliativos deve começar cedo no percurso de um jovem médico, nomeadamente através da adoção de formação obrigatória em cuidados paliativos nas Faculdades de Medicina com um corpo docente de peritos reconhecidos, algo que já acontece na FMUP há cerca de 3 anos. Também a consolidação de serviços integrados com todas as valências de um Serviço de Cuidados Paliativos, de forma a permitir estágios práticos mais proveitosos e motivadores, daqui podendo contribuir para o aumento do número de médicos com Competência em Medicina Paliativa. Com o aumento de doenças crónicas progressivas, não oncológicas, também certas especialidades como Medicina Geral e Familiar, Medicina Interna, Cirurgia Geral, Neurologia, Pneumologia, Nefrologia, entre outras, deveriam incluir no seu programa de internato médico um estágio prático em cuidados paliativos. A criação de uma Especialidade em Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos também deveria ser oficializada, com um programa formativo atrativo e homogéneo, com a posterior criação de oportunidade de uma carreira com progressão como se verifica em qualquer outra especialidade, de forma a incentivar jovens médicos a seguir área de especialização.

No que toca à formação médica *per se*, há evidência que esta e os cuidados prestados ao doente estão intrinsecamente ligados entre si como domínios co-dependentes (714), dela dependendo grande parte da tomada de decisão clínica (714). Os cuidados paliativos não são exceção, uma vez que a evidência científica refere que uma das principais barreiras que impedem o acesso a estes cuidados é a falta de formação específica dos profissionais de saúde (715), assim como uma oferta formativa limitada e muitas vezes inexistente (716). Tal deveria começar pelos cuidados primários, que ao representarem geralmente o primeiro contacto da população com o Serviço Nacional de Saúde, desempenham um papel primordial na identificação e na referenciação de doentes com necessidades paliativas para equipas diferenciadas (717), havendo, no entanto, evidência das lacunas formativas a este nível, seja na identificação dos casos como em domínios mais técnicos (717). No âmbito desta tese, a formação incluiu o domínio técnico, como a gestão farmacológica, assim como a identificação e avaliação sintomática, cujos resultados positivos no segundo momento refletem um melhor controlo sintomático global. Seria interessante avaliar o efeito a longo prazo da criação de um programa formativo e de uma estratégia de apoio e formação em CP estruturados para profissionais não cuidados paliativos, nomeadamente direccionados aos profissionais da Rede Geral da RNCCI. Este tipo de iniciativa ainda não existe no nosso país, apesar dos esforços e das

recomendações da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos para o biénio 2023-2024 (718).

4. Conclusões e perpetivas futuras

Tendo em conta a atual tendência verificada ao envelhecimento populacional, é de esperar uma importância crescente quer da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados quer dos cuidados paliativos no acompanhamento da pessoa, doente ou não, e da sua família. A abordagem holística e integrada é prioritária, pelo que RNCCI e cuidados paliativos devem ser dois eixos dotados de coordenação real e síncrona ao longo do tempo e da intervenção.

A RNCCI constitui uma resposta indubitavelmente valiosa no que toca à continuidade de cuidados ao doente após alta hospitalar ou mesmo durante o processo de doença. Reveste-se de importância também nos cuidados ao próprio cuidador, ao oferecer a hipótese de períodos de descanso para o mesmo com as referenciações que têm como objetivo principal o “descanso do cuidador”. No entanto, é ainda subvalorizada e muitas vezes provida de um uso inadequado tendo em conta os seus objetivos. A capacidade de resposta está também aquém do necessário, seja relacionado com o número de camas seja com a distribuição da carga horária das classes profissionais. É importante que no futuro a RNCCI passe a pertencer aos curriculos das disciplinas académicas no país e seja lecionada como parte da graduação básica de qualquer área da saúde e psicossocial. A pandemia foi uma limitação para o desenvolvimento da investigação nas unidades da rede geral, uma vez que a proibição de entrada de elementos externos por algumas unidades levou a um atraso muito significativo na colheita de dados.

Os cuidados paliativos, apesar de um atraso no seu início relativamente a outros países, vão progressivamente assumir uma trajetória ascendente e cada vez mais interventiva e colaborativa. Apesar de ainda demonstrarem um perfil muito heterogéneo no que toca à sua distribuição mundial, a tendência deverá ser uma harmonização dos cuidados de forma a responder ao envelhecimento populacional e ao aumento de prevalência de doenças que deles possam beneficiar. Fala-se especialmente de doenças crónicas progressivas, mas não terminais e com sintomatologia associada, mas também situações de doença aguda com sintomatologia de dificil controlo, como a COVID19. Um dos artigos desta tese mostra as diferenças resultantes do acompanhamento destes doentes em fim de vida quando presente um profissional especializado em medicina paliativa

O controlo sintomático deve ser alvo de desenvolvimento e reconhecimento pelos profissionais de saúde, não devendo ser restrito aos cuidados paliativos nem ser empregue apenas em fases avançadas de doença, quando o controlo de sintomas se

torna prioritário ou mesmo exclusivo. O recurso às escalas pode ajudar num melhor acompanhamento e definição de prioridades, permitindo também uma maior atenção por parte dos profissionais ao questionar relativamente a sintomas que muitas vezes não são referidos por iniciativa do doente. No entanto, estas escalas podem ser também limitativas. Seria interessante a sua combinação numa só escala, podendo avaliar não só a intensidade do sintoma, mas também o impacto desde para a vivência da pessoa, uma vez que podem não estar necessariamente relacionados.

Por fim, a aposta na formação já referida ou idealmente a integração de um profissional com especialização em medicina paliativa deve ser uma medida a ter em conta em qualquer área de atuação, nomeadamente na RNCCI, onde se encontram doentes com vários graus de complexidade. O subfinanciamento pode ser uma limitação para esta hipótese de contratação por parte das unidades da rede geral, mas o aumento formativo mostrou já impacto no nível de prestação de cuidados. Outro artigo realizado no decorrer desta tese sugere precisamente medidas de controlo sintomático que podem ser aplicadas facilmente e de forma segura nas unidades da rede, adequando as mesmas a fármacos de uso mais comum e menos especializado. A aposta na formação pré e pós-graduada deve ser crescente, assim como a criação de uma Especialidade de Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos de forma a homogeneizar critérios, competências e áreas de atuação. Deve ser priorizado a criação de um programa formativo e de uma estratégia de apoio e formação em cuidados paliativos estruturados para profissionais não cuidados paliativos, assim como uma melhoria da interligação e a interação entre as tipologias da Rede Geral e os Cuidados Paliativos, através da criação de uma rede de comunicação efetiva e facilitada entre ambas, e idealmente entre todas as estruturas do SNS, numa perspetiva de continuidade de cuidados e mesmo consultoria.

5. Referências

1) S. Thomas, Health as Complete Well-Being: The WHO Definition and Beyond, Public Health Ethics, 2023;, phad017, https://doi.org/10.1093/phe/phad017
2) Reis, J. C. O que é a saúde? Significações pessoais, modelos científicos e educação para a saúde. Lisboa: Nova Veja, 2005)
3) Loureiro, I.; Miranda, N. *Promover a saúde.* Dos fundamentos à acção. Coimbra: Almedina, 2010
4) World Health Organization. Regional Office for Europe. (1986). World Health Organization. Regional Office for Europe. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion, 1986. World Health Organization. Regional Office for Europe disponível em https://apps.who.int/iris/handle/10665/34965249652
5) Carvalho MILB. Política de saúde e de cuidados continuados integrados em Portugal. O planeamento da alta em Serviço Social, R. Katál., Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 261-271, jul./dez. 2014
6) Campos, A. C. de. Reformas da saúde. Coimbra: Almedina, 2008.
7) Carvalho, MILB, Envelhecimento e cuidados domiciliários em instituições de solidariedade. Lisboa: Coisas de ler, 2012
8) Boquinhas, J. M. Políticas e sistemas de saúde. Coimbra: Almedina, 2012
9) Saúde M da. Decreto-Lei n.o 281/2003, de 8 de novembro [Internet]. 2003 [consultado a 09 de novembro de 2023]. Disponivel em: https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/281-2003-468981
10) Carvalho, MILB (Coord.). Serviço Social na saúde. Lisboa: Lidel; Pactor, p. 83-110, 2012
11) M Lopes et al, Plano Nacional de Saúde 2011-2016 – Cuidados Continuados integrados em Portugal – Analisando o presente e perspetivando o futuro [Internet], acedido a 10 de outubro de 2023, disponível em http://pns.dgs.pt/files/2010/08/CSC1.pdf
12) Comas Herrera et al, Future long term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom. Ageing & Society 26, 2006, 285–302
13) OliveiravMartins J. and De la Maisonneuve C. The Drivers of Public Expenditure on Health and Long Term Care: An Integrated Approach. Revue Économique de l'OCDE. Paris. ISSN(0255S0830.(S Nº(43((2006),(p.(133S1)
14) World Health Organization, Long Term Care [Internet], acedido a 10 de outubro de 2023, disponível em https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care

15) OECD Health Statistics 2023 Definitions, Sources and Methods, Definition of Lont Term Care [Internet], acedido a 10 de outubro de 2023, disponível em https://stats.oecd.org/fileview2.aspx?IDFile=be9656b8-7f61-4a03-a1fc-bc503f459749
16) Driest PF. In: Long term care in Europe. Hassink J, van Dijk M, editor. "Farming for health"; 2006. Springer:101-6
17) Olsen, E. & Novelli, B. (2006). AARP European leadership study: European experiences with long-term Care France, the Netherlands, Norway , and the United Kingdom. Washington: AARP Euporean Leadership Study. [Internet], acedido a 10 de outubro de 2023, disponível em http://assets.aarp.org/www.aarp.org_/cs/gap/ldrstudy_longterm.pdf
18) Portuguesa A da R. Lei n.o 52/2012, de 5 de setembro [Internet]. 2012. Acedido a 01 de junho de 2023, disponível em: https://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841
19) Saúde M da. Decreto-Lei n.o 101/2006, de 6 de junho de 2006 [Internet]. 2006, acedido a 21 de junho de 2023, disponivel em https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934
20) ISS, IP (2024). Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (N37 – v4.24) – disponível em www.seg-social.pt, acedido em 10 de junho de 2024
21) Diário da República, Portaria 174/2014, de 10 de Setembro [Internet] 2014, acedido a 22 de março de 2023, disponível em https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/174-2014-56720777)
22) Entidade Reguladora da Saúde, Monitorização sobre acesso à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), 2022, disponível em https://www.ers.pt/pt/comunicacao/destaques/lista-de-destaques/monitorizacao-sobre-acesso-a-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci/, acedido a 22/03/2023
23) Ordem Dos Médicos, Conselho Nacional dos Cuidados Continuados da Ordem dos Médicos , Estudo das dificuldades sentidas pelos Prestadores da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2016, disponível em https://ordemdosmedicos.pt/estudo-das-dificuldades-sentidas-pelos-prestadores-da-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados/, acedido a 22/03/2023
24) Santos FFM dos. O seu município em números! Quadro-resumo: Cávado [Internet], Consultado a 29 de junho de 2023. Disponível em https://www.pordata.pt/municipios/quadro+resumo/cavado+(nuts+iii)-822206

25) Santos FFM dos. O seu município em números! Quadro-resumo: Ave [Internet]. Consultado a 29 de junho de 2023. Disponível em: https://www.pordata.pt/municipios/quadro+resumo/ave+(nuts+iii)-822238
26) Santos FFM dos. Evolução de Portugal nas últimas 6 décadas! Quadro-resumo: Cávado [Internet]. Consultado a 29 de junho de 2023. Disponível em https://www.pordata.pt/portugal/quadro+resumo/portugal-822464
27) Nunes R, Rego F, Rego G. (Coordinators), Encyclopaedia of Palliative Care, Almedina, Coimbra, 2023
28) Marques A. A "Boa Morte" de Bacon. Philosophica. 2018;52:115–26
29) Vanderpool H. Palliative Care The 400-Year Quest for a Good Death. Palliative Care The 400-Year Quest for a Good Death. McFarland & Company, Inc; 2015
30) Selanders, L. (2023, May 8). Florence Nightingale. Encyclopedia Britannica [Internet], acedido a 08 de maio de 2023, disponível em https://www.britannica.com/biography/Florence-Nightingalerevoluciona
31) McDougal WS, Spence H, Bloom D, Uznis G. Hugh Cabot--1872-1945: genitourinary surgeon, futurist, and medical statesman. Urology. 1997 Oct 1;50(4):648–54
32) Anonymous. A Way of Dying. The Atlantic [Internet]. 1957; Acedido a 03 de maio de 2023, disponivel em https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1957/01/a-way-of-dying/640831/
33) Care P. Palliative care: the 400-year quest for a good death. Vol. 53, Choice Reviews Online. 2015. 53-1815-53–1815 p.
34) St Christopher's Hospice. Dame Cicely Saunders [Internet]. 2020 [Acedido 31 de Maio de 2023], disponivel em https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders
35) Saunders C. St. Christopher's Hospice: First published in British Hospital Journal and Social Service Review. In: Saunders C, Clark D, editors. Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004 [Internet]. Oxford University Press; 2006. p. 0. Acedido a 31 de maio de 2023, Disponivel em: https://academic.oup.com/book/9402/chapterabstract/156236478?redirectedFrom=fulltext
36) Noble B WM. Development of palliative medicine in the United Kingdom and Ireland. In: Bruera ea, editor. Textbook of Palliative Medicine. Boca Raton: CRC Press; 2015. p. 3-10
37) Saunders C. Dying of Cancer: First Published in St Thomas's Hospital Gazette, vol. 56, no. 2 (1958), pp. 37–47. In: Saunders C, Clark D, editors. Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004 [Internet]. Oxford University Press;

2006. p. 0. Acedido a 03 de maio de 2023, disponivel em: https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0001

38) Lutz S. The history of hospice and palliative care. Current problems in cancer. 2011;35(6):304-9.

39) Brooksbank M. Palliative care: Where have we come from and where are we going? Pain. 2009;144(3):233-5)

40) Wilkes E. Dying now. Lancet. 1984;1(8383):950-2.

41) Gonçalves F. A Portuguese palliative care unit. Support Care Cancer 2000;9:4-7.

42) Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage (2002) 24:91-96.

43) Radbruch, L et al, Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 60, Issue 4, 2020, Pages 754-764, ISSN 0885-3924, https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

44) World Health Organization, United Nations Children's Fund, Declaration of Astana, acedido em abril de 2023disponível em https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf (2018),

45) World Health Organization Health in 2015: from MDGs, millennium development goals to SDGs, sustainable development goals, acedido em abril de 2023, disponível em https://www.who.int/gho/publications/mdgs-sdgs/en/ (2015)

46) Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2020

47) Healthcare as a Universal Human Right: Sustainability in Global Health, Rui Nunes. Routledge, New York, 2022.

48) Pallipedia, The free Online Palliative Care Dictionary, 2023, acedido a 02 de novembro de 2023, disponível em http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs

49) Pallipedia, The free Online Palliative Care Dictionary, 2023, acedido a 02 de novembro de 2023, disponível em http://pallipedia.org/serious-illness/

50) Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. Journal of Pain and Symptom Management 2013;45(6):1094–106.

51) Cruz M, Nunes R. Palliative care and the Portuguese health system. Porto Biomed J. 2016;1(2):72–6

52) Organização Mundial de Saúde. Palliative care. Fact sheet N°402 Geneva: WHO; 2018, acedido a 06 de junho de 2023, disponível em http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/

53) WHO Regional Office for Europe. The Solid facts: Palliative Care. Ed: Davies E, Higginson I. Copenhaga 2004 E TAMBEM Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, et al Palliative Care in the European Union, Brussels: European Parliament, Policy Department Economic and Scientific Policy (PE 404.899) May 2008, Acedido a 06 de junho de 2023, disponível em: http://www.europarl.europa.eu/activities/commitees/studies/download.do?file=21412)

54) Patrícia Howell Monteiro, Maria João Nunes da Silva, Maria Fraga, Catarina Mota, Ana Suarez, Cristina Ponte et all;,Necessidade de Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna; RPMI, VOL.20 | Nº 1 | JAN/MAR 2013)

55) Clark D, Armstrong M, Allan A, Graham F, Carnon A, Isles C. ; Imminence of death among hospital inpatients: Prevalent cohort study; Pall Med 2014; 17; 28(6):474-479

56) Toscani F, Giulio PD, Brunnelli C et al on behalf of the End-of-Life Observatory Group: How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study. J Pain Symptom Manage (2005) 30;1:33-40

57) Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C et al:Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: a Systematic Review. J Pain Symptom Manage (2007) 34;1:94-104

58) Solano JP, Higginson IJ A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage (2006); 31:58-69

59) Kelley AS, Morrison AS; Palliative Care for the Seriously Ill; NEJM 2015; 373:747-55

60) Kennedy J, Roll JM, Schraudner T, Murphy S, McPherson S. Prevalence of persistent pain in the U.S. adult population: new data from the 2010 national health interview survey. J Pain. 2014;15(10):979–84. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.05.009

61) Hardt J, Jacobsen C, Goldberg J, Nickel R, Buchwald D. Prevalence of chronic pain in a representative sample in the United States. Pain Med. 2008;9(7):803–12.

62) Sabin CA, Harding R, Bagkeris E, Nkhoma K, Post FA, Sachikonye M, et al. Pain in people living with HIV and its association with healthcare resource use, well-being and functional status, AIDS, 2018; 32(18):2697-706

63) Merlin JS. Chronic pain in patients with HIV infection: what clinicians need to know. Top Antivir Med. 2015;23(3):120–124.
64) Janssen DJA, Spruit MA, Uszko-Lencer NH, Schols JMGA, Wouters EFM. Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. J Palliat Med. 2011;14(6):735–43. https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0479
65) Janssen D, Wouters E, Stakenborg K, Franssen F. Prevalence of thoracic pain in patients with chronic obstructive pulmonary disease and relationship with patient characteristics: a cross-sectional observational study. BMC Pulm Med. 2016;16 https://doi.org/10.1186/s12890-016-0210-8
66) (Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.)
67) The Report of the International Narcotics Control Board for 2019 (E/INCB/2019/1) https://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2019/Narcotic_Drugs_Technical_Publication_2019_web.pdf
68) Organização Mundial da Saúde (OMS). Left behind in pain: Extent and causes of global variations in access to morphine for medical use and actions to improve safe access. Genebra: 2023 [acedido a 10 de outubro de 2023]. Disponível em https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/369294/9789240075269-eng.pdf
69) Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A. Moderate to severe cancer pain: are we taking serious action? The opioid prescribing scenario in Portugal. Acta Med Port. 2018;31(9):451–3
70) Azevedo LF, Costa-Pereira A, Mendonca L, Dias CC, Castro-Lopes JM. A population-based study on chronic pain and the use of opioids in Portugal. Pain. 2013;154(12):2844–52
71) “How are palliative care services developing worldwide to address the unmet need for care?” In Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2020
72) Clark D, Baur N, Clelland D, et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. J Pain Symptom Manage. 2020;59(4):794-807.e4. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009
73) Suresh T. The Quality of Death Index 2015 – Ranking palliative care across the world: A report by The Economist Intelligence Unit. London: Lien Foundation; 2015. [Consultado 2023 Mai 31]. Disponível em: http:// www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-deathindex

74) Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. Palliat Med. 2014 Feb;28(2):130-50. doi: 10.1177/0269216313493466.
75) May et al, Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect. J Clin Oncol. 2015 Sep 1;33(25):2745-52. doi: 10.1200/JCO.2014.60.2334.
76) Santos FFM dos. População residente segundo os Censos: total e por sexo [Internet]. 2012 [acedido a 01 de junho de 2023]. Disponível em: https://www.pordata.pt/portugal/populacao+residente+segundo+os+censos+total+e+por+sexo-1
77) Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmento VP, Ferreira PL, Barros H. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: a nationwide death certificate study. Palliat Med 2017; 32(4):891-901
78) Lacerda AF, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. BMC Pediatr 2017; 17(1):215
79) Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021 – 2022. Ministério da Saúde, 2022.
80) Capelas ML, Coelho SPF. Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. Cuid Paliativos. 2014;1(1):17-26
81) Gomes B, Sarmento VP, Ferreita PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra. Published online 2013:1-20
82) Saúde AC do S de. Republicação Orientação Técnica Investimento RE-C01-i02 – Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados e Rede Nacional dos Cuidados Paliativos : Vol. 2022. 2022
83) Saúde M da. Cuidados Paliativos [Internet]. [acedido a 01 de junho de 2023]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos
84) Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, Mor V. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA 2004;291(1):88-93
85) Sarmento V, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta- -ethnography of the experiences of patients and family caregivers. BMJ Support Palliat Care 2017;7(4):0.

86) Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Med 2015;13:235.
87) Gomes B, Calanzani N, Curiale V, Mccrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013 Jun 6;(6):CD007760
88) Chong PH, de Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. BMC Palliat Care 2018;17(1):11
89) Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, Borràs JM, Mata I, Castellsague X; Grupo de Evaluación-SECPAL. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. Journal of Pain and Symptom Management 2006;31(6):522-32
90) Higginson IJ, Sarmento V, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home - is it better: A narrative appraisal of the state of the science. Palliat Med 2013;27(10):918-24.
91) Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013;12:7. Published 2013 Feb 15. doi:10.1186/1472-684X-12-7
92) Fereidouni A, Rassouli M, Salesi M, Ashrafizadeh H, Vahedian-Azimi A, Barasteh S. Preferred Place of Death in Adult Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. Front Psychol. 2021;12:704590. Published 2021 Aug 27. doi:10.3389/fpsyg.2021.704590
93) United Nations. Population [Internet]. Acedido em 07 de Janeiro de 2023, disponível em https://www.un.org/en/global-issues/population
94) Affairs UND of E and S. World Population Ageing 2019 [Internet]. World Population Ageing 2019. UN; 2020 [Acedido a 24 de dezembro de 2022]. Disponível em https://www.unilibrary.org/content/books/9789210045544
95) Logrippo S, Ricci G, Sestili M. Oral drug therapy in elderly with dysphagia: between a rock and a hard place! Clin Interv Aging. 2017;12:241–51
96) George, F. Causas de Morte em Portugal e Desafios na Prevenção. Acta Médica Portuguesa 2012;25(2): 61-63.
97) Instituto Nacional de Estatística. Projeções de População Residente 2018-2080 [Internet]. 2020. Acedido a 24 de dezembro de 2022, disponível em:

https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=426127543&att_display=n&att_download=y

98) Gabinete de Estratégia e Planeamento. Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa: Terceiro Ciclo de Revisão e Avaliação da Estratégia de Implementação Regional do Plano Internacional de Ação de Madrid sobre o Envelhecimento [Internet]. Lisboa; 2017. Acedido a 18 de março de 2023. Disponível em: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjIg_2Iron2AhXlQuUKHblkDNsQFnoECAUQAQ&url=https%3A%2F%2Funece.org%2FDAM%2Fpau%2Fage%2Fcountry_rpts%2F2017%2FPOR_report_POR.pdf&usg=AOvVaw098CRWhz0nnEX6ljlq9BQY

99) Instituto Nacional de Estatística. Portal do INE [Internet]. Acedido a 18 de março de 2023. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2&xlang=p

100) Gabinete de Estratégia e Planeamento. Carta Social -Rede de Serviços e Equipamentos -Relatório 2020 [Internet]. Lisboa; Acedido a 18 de março de 2023, Disponível em: https://www.cartasocial.pt/documents/10182/13834/csocial2020.pdf/54b90a92-0a88-4d78-b99a-c53b7061fd0e

101) Barbosa KTF, Fernandes M das GM. Elderly vulnerability: concept development. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2020 Oct 23 [acedido a 2023 Mar 18]. Disponível em: http://www.scielo.br/j/reben/a/883Kq6LnxxqyyjLssB3qvnb/?lang=en

102) ACSS. Administração Central do Sistema de Saúde. (2021). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 2021 [Internet], acedido a 11/10/2023, Disponível em https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2022/07/Relatorio-de-Monitorização-da-RNCCI-Anual-2021-vF1.pdf

103) ACSS. Administração Central do Sistema de Saúde. (2022). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 2022 [Internet], acedido a 26 de outubro de 2023, disponível em https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-de-Monitorizacao-da-RNCCI-Anual-2022_VF.pdf

104) Sleeman K, De Brito M, Etkind, Nkhoma, Higginson IJ, Gomes B, Harding R. The escalating global burden of serious health-related suffering:

projections to 2060 by world regions, age groups and health conditions. Lancet Glob Health 2019;7(7):e883–e892.

105) Calanzani, N., Moens, K., Cohen, J. et al. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. BMC Palliat Care 13, 48 (2014). https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-48

106) Eurobarometer (2007), "Health and long-term care in the European Union (Special Eurobarometer 283, 1–247)". Brussels: European Commission.

107) Catic A, Mattison M, Bakaev I, Morgan M, Monti S, Lipsitz L. ECHO-AGE: an innovative model of geriatric care for long-term care residents with dementia and behavioral issues. J Am Med Dir Assoc. 2014;15(12):938–42

108) Tulunay O, Eibling D. Geriatric Dysphagia. Clin Geriatr Med. 2018;34(2):183–9.

109) Ekram, A.; Woods, R.L.; Britt, C.; Espinoza, S.; Ernst, M.E.; Ryan, J. The Association between Frailty and All-Cause Mortality in Community-Dwelling Older Individuals: An Umbrella Review. J. Frailty Aging 2021, 10, 320–326

110) Liu, H.X.; Ding, G.; Yu, W.J.; Liu, T.F.; Yan, A.Y.; Chen, H.Y.; Zhang, A.H. Association between frailty and incident risk of disability in community-dwelling elder people: Evidence from a meta-analysis. Public Health 2019, 175, 90–100

111) Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para o biénio 2019-2020. Ministério da Saúde, 2019.

112) Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, Mcneilly M, Mcintyre L, Tulsky J: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA 2000;284 (19):2476-82

113) Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. Oncologist. 2016;21(7):895–901.

114) Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care. 2013;12(6):495–513.

115) República A da. Portaria n.º 249/2018, de 6 de setembro [Internet]. Diário da República. 2018 [acedido a 19 de novembro de 2023]. Disponível em: https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/249-2018-116341229

116) Saúde M da. Legislação [Internet]. [acedido a 19 de novembro de 2023]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/09/EsclarecimentoRNCCI.pdf

117) Stout NL, Santa Mina D, Lyons KD, Robb K, Silver JK. A systematic review of rehabilitation and exercise recommendations in oncology guidelines. CA Cancer J Clin 71(2):149–75 [Internet]. 2021 Mar 27 [Acedido a 22 de outubro de 2022]; Disponivel em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21639

118) Smith SR, Zheng JY, Silver J, Haig AJ, Cheville A. Cancer rehabilitation as an essential component of quality care and survivorship from an international perspective [Internet]. Vol. 42, Disability and Rehabilitation. Taylor and Francis Ltd; 2020 [Acedido a 22 de outubro de 2022]; Disponivel em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30574818/

119) Muscat F, Camilleri L, Attard C, Lungaro Mifsud S. Assessment Tools for the Admission of Older Adults to Inpatient Rehabilitation: A Scoping Review. J Clin Med. 2023 Jan 24;12(3):919. doi: 10.3390/jcm12030919.

120) Caldas A, Rosa F, Capelas M, Ferreira P, Marrero P, Gomes B, et al. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019 [Internet]. Universidade Católica Editora; 2020 [acedido a 23 de junho de 2023]. Disponível em: https://doi.org/10.34632/9789725407158.1

121) República A da. Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro [Internet]. Diário da República. 2015 [acedido a 23 de junho de 2023]. Disponível em: https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/340-2015-70485726

122) Ribeiro, J., Pinto-Ribeiro, F., & Nunes, R. (2022). Management of COVID-19 Patients in Continuous Care Units: A Palliative Care Perspective. Acta Médica Portuguesa, 35(6), 512–513. https://doi.org/10.20344/amp.16897

123) Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures Scand J Rheumatol. 1995;24(2):61-3

124) Chang VT. Tools for pain and symptom assessment. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T, editors. Textbook of palliative medicine and supportive care. 2nd ed. Boca Raton: CRC press; 2015. p. 341-348.

125) Pedro LOPES FERREIRA et al, Medir qualidade de vida em cuidados paliativos, Acta Med Port. 2008; 21(2):111-124

126) De Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol D. Measurement in Medicine. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2011

127) Antunes B, Harding R and Higginson IJ; on behalf of EUROIMPACT. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical

practice: a systematic review of facilitators and barriers. Palliat Med 2014; 28: 158–175

128) Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. Palliat Med [Internet]. 2021 Apr 1;35(4):636–50. Acedido a 5 de julho de 2023, disponível em: /pmc/articles/PMC8022082/

129) Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Coyle N, et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. Qual Life Res.1994;3:183-9.

130) Pimenta CAM, Mota DDCF. Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos. São Paulo: Manole; 2006. p. 29-44

131) Fabbro ED, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care: part II: cachexia/anorexia and fatigue. J Palliat Med. 2006;9(2):409-21

132) Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006;31:58–69

133) Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007;34:94–104

134) Dionne-Odom JN, Hull JG, Martin MY, et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. Cancer medicine. 2016;5:853–862

135) Hui D, Bruera E. A personalized approach to assessing and managing pain in patients with cancer. J Clin Oncol. 2014;32:1640–1646

136) Twycross R, Wilcock A, Howard P (eds) (2014) Palliative Care Formulary. 5th Edition. Palliativedrugs.com Ltd., Nottingham

137) Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ 2001 May 26;322(7297):1297-300

138) Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care. 1991;7(2):6-9

139) Bruera E, Hui D, The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. J Pain Symptom Manage. 2017 Mar; 53(3): 630–643

140) Bausewein, C., Daveson, B.A., Benalia, H., Simon, S.T. & Higginson, I.J. (2011). Medição de Resultados em Cuidados Paliativos: aspetos essenciais. Coimbra: Mar da Palavra – Edições, Lda

141) Selby D, Cascella A, Gardiner K, et al. A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage. 2010;39:241–249

142) Oldenmenger WH, de Raaf PJ, de Klerk C, van der Rijt CC. Cut points on 0–10 numeric rating scales for symptoms included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2013;45:1083–1093

143) Yamaguchi T, Morita T, Nitto A, et al. Establishing Cutoff Points for Defining Symptom Severity Using the Edmonton Symptom Assessment System-Revised Japanese Version. J Pain Symptom Manage. 2016;51:292–297

144) Seow H, Sussman J, Martelli-Reid L, Pond G, Bainbridge D. Do high symptom scores trigger clinical actions? An audit after implementing electronic symptom screening. Journal of oncology practice/American Society of Clinical Oncology. 2012;8:e142–148

145) Hui D, Park M, Shamieh O, et al. Personalized symptom goals and response in patients with advanced cancer. Cancer. 2016;22:1774–1781

146) Zimmermann C, Burman D, Bandukwala S, et al. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. Support Care Cancer. 2010;18:609–616

147) Yennurajalingam S, Kwon JH, Urbauer DL, Hui D, Reyes-Gibby CC, Bruera E. Consistency of symptom clusters among advanced cancer patients seen at an outpatient supportive care clinic in a tertiary cancer center. Palliat Support Care. 2013;11:473–480

148) Cheung WY, Le LW, Zimmermann C. Symptom clusters in patients with advanced cancers. Support Care Cancer. 2009;17:1223–1230

149) Cheung WY, Barmala N, Zarinehbaf S, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. J Pain Symptom Manage. 2009;37:297–304

150) Hui D, Shamieh O, Paiva CE, et al. Minimal Clinically Important Difference in the Physical, Emotional, and Total Symptom Distress Scores of the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage. 2016;51:262–269

151) Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care. 1999;8(4):219-227. doi:10.1136/qshc.8.4.219

152) Hearn j, Higginson IJ: Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. J Pub Health Med 1997;19(2):193-9

153) Standing Medical Advisory Committee: The principles and provision of palliative care. Joint report of the Standing Medical Advisory Committee and Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee. London 1992

154) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix/about-us.php

155) Rugno FC, Carlo MM. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. Rev Lat Am Enfermagem. 2016;24:e2764. Published 2016 Aug 15. doi:10.1590/1518-8345.0993.2764

156) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix/background.php

157) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix.php

158) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix/versions.php

159) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix/how-to-interpret.php

160) Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. pos-pal.org. , acedido a 30 de outubro de 2023, disponivel em https://pos-pal.org/maix/how-to-score.php

161) Jiang, Y.; Chai, Y.; Yang, F.; Xu, S.; Basner, M.; Detre, J.A.; Dinges, D.F.; Rao, H. Effects of Sleep Deprivation and Recovery Sleep on Human Brain Network Organization. Sleep 2018, 41 (Suppl. S1), A85–A86

162) Laharnar, N.; Fatek, J.; Zemann, M.; Glos, M.; Lederer, K.; Suvorov, A.V.; Demin, A.V.; Penzel, T.; Fietze, I. A sleep intervention study comparing effects of sleep restriction and fragmentation on sleep and vigilance and the need for recovery. Physiol. Behav. 2020, 215, 112794

163) Xie, L.; Kang, H.; Xu, Q.; Chen, M.J.; Liao, Y.; Thiyagarajan, M.; O'Donnell, J.; Christensen, D.J.; Nicholson, C.; Iliff, J.J.; et al. Sleep Drives Metabolite Clearance from the Adult Brain. Science 2013, 342, 373–377

164) Benkirane O, Delwiche B, Mairesse O, Peigneux P. Impact of Sleep Fragmentation on Cognition and Fatigue. Int J Environ Res Public Health. 2022;19(23):15485. Published 2022 Nov 22. doi:10.3390/ijerph192315485

165) Hirshkowitz, M.; Whiton, K.; Albert, S.M.; Alessi, C.; Bruni, O.; DonCarlos, L.; Hazen, N.; Herman, J.; Katz, E.S.; Kheirandish-Gozal, L.; et al. National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: Methodology and results summary. Sleep Health 2015, 1, 40–43

166) Watson, N.F.; Badr, M.S.; Belenky, G.; Bliwise, D.L.; Buxton, O.M.; Buysse, D.; Dinges, D.F.; Gangwisch, J.; Grandner, M.A.; Kushida, C.; et al. Recommended amount of sleep for a healthy adult: A joint consensus statement of the American Academy of Sleep Medicine and Sleep Research Society. Sleep 2015, 38, 843–844.

167) Bollu PC, Manjamalai S, Thakkar M, Sahota P. Hypersomnia. Mo Med. 2018 Jan-Feb;115(1):85-91. PMID: 30228690; PMCID: PMC6139790

168) Uehli K, Mehta AJ, Miedinger D, et al. Sleep problems and work injuries: a systematic review and meta-analysis. Sleep medicine reviews. 2014;18(1):61–73

169) National Sleep Foundation; 2009. p. 2009. Sleep in America 2009 poll highlights & key findings [Internet], acedido a 25 de abril de 2023, disponivel em https://www.sleepfoundation.org/wp-content/uploads/2018/10/2009-POLL-HIGHLIGHTS.pdf

170) Chen L, Bell JS, Visvanathan R, et al. The association between benzodiazepine use and sleep quality in residential aged care facilities: a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2016;16(1):196. Published 2016 Nov 26. doi:10.1186/s12877-016-0363-6

171) Sociedade Portuguesa de Pneumologia, 2023, acedido a 19 abril de 2023, disponível em https://www.sppneumologia.pt/noticias/metade-dos-portugueses-tem-sono-insatisfatorio-ou-de-ma-qualidade

172) Touzet, C. Cognitive fatigue: An impaired cortical inhibitory replenishment. Brain Inj. 2017, 31, 1625–1631

173) Ohayon, M.M. Prévalence et comorbidité des troubles du sommeil dans la population générale. Rev. Prat. 2007, 57, 1521–1528.

174) Touzet, C. Cognitive fatigue: An impaired cortical inhibitory replenishment. Brain Inj. 2017, 31, 1625–1631 E TAMBEM Ohayon, M.M.

Prévalence et comorbidité des troubles du sommeil dans la population générale. Rev. Prat. 2007, 57, 1521–1528.

175) Saper CB. The central circadian timing system. Curr Opin Neurobiol. 2013;23(5):747-751. doi:10.1016/j.conb.2013.04.004

176) Westermann J, Lange T, Textor J, Born J. System consolidation during sleep - a common principle underlying psychological and immunological memory formation. Trends Neurosci. 2015;38(10):585-597. doi:10.1016/j.tins.2015.07.007

177) Brown SA. Circadian Metabolism: From Mechanisms to Metabolomics and Medicine. Trends Endocrinol Metab. 2016;27(6):415-426. doi:10.1016/j.tem.2016.03.015

178) Bass J, Takahashi JS. Circadian rhythms: Redox redux. Nature. 2011;469(7331):476-478. doi:10.1038/469476ª

179) Rihel J, Schier AF. Sites of action of sleep and wake drugs: insights from model organisms. Curr Opin Neurobiol. 2013;23(5):831-840. doi:10.1016/j.conb.2013.04.010

180) Dubocovich ML, Markowska M. Functional MT1 and MT2 melatonin receptors in mammals. Endocrine. 2005;27(2):101-110. doi:10.1385/ENDO:27:2:101

181) Reppert SM, Weaver DR, Godson C. Melatonin receptors step into the light: cloning and classification of subtypes. Trends Pharmacol Sci. 1996;17(3):100-102. doi:10.1016/0165-6147(96)10005-5

182) Zawilska JB, Skene DJ, Arendt J. Physiology and pharmacology of melatonin in relation to biological rhythms. Pharmacol Rep. 2009;61(3):383-410. doi:10.1016/s1734-1140(09)70081-7

183) Gastel JA, Roseboom PH, Rinaldi PA, Weller JL, Klein DC. Melatonin production: proteasomal proteolysis in serotonin N-acetyltransferase regulation. Science. 1998;279(5355):1358-1360. doi:10.1126/science.279.5355.1358

184) Arendt J, Aulinas A. Physiology of the Pineal Gland and Melatonin. [Updated 2022 Oct 30]. In: Feingold KR, Anawalt B, Blackman MR, et al., editors. Endotext [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000-. Acedido a 27 de abril de 2023, disponivel em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK550972/

185) Gvilia I, Angara C, McGinty D, Szymusiak R. Different neuronal populations of the rat median preoptic nucleus express c-fos during sleep and in response to hypertonic saline or angiotensin-II. J Physiol. 2005;569(Pt 2):587-599. doi:10.1113/jphysiol.2005.097212

186) S. Emeric et al, Prostaglandin D2 Controls Local Blood Flow and Sleep-Promoting Neurons in the VLPO via Astrocyte-Derived Adenosine, ACS Chemical Neuroscience 2023;14 (6), 1063-1070 DOI: 10.1021/acschemneuro.2c00660

187) Murphy PJ, Myers BL, Badia P. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs alter body temperature and suppress melatonin in humans. Physiol Behav. 1996;59(1):133-139. doi:10.1016/0031-9384(95)02036-5

188) Bushnell GA, Gerhard T, Keyes K, Hasin D, Cerdá M, Olfson M. Association of Benzodiazepine Treatment for Sleep Disorders With Drug Overdose Risk Among Young People. JAMA Netw Open. 2022;5(11):e2243215. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.43215

189) Gottesmann C. GABA mechanisms and sleep. Neuroscience. 2002;111(2):231-239. doi:10.1016/s0306-4522(02)00034-9

190) Howard P,Twycross R, Shuster J, Mihalyo M, Wilcock A. Benzodiazepines. J pain Symptom Manage 2014;47:955-964

191) Nordt SP, Clark RF. Midazolam: a review of therapeutic uses and toxicity. J Emerg Med 1997;15:357-365

192) Brinkman JE, Reddy V, Sharma S. Physiology of Sleep. [Updated 2023 Apr 3]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 30 de abril de 2023, disponivel em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482512/

193) Reddy S, Reddy V, Sharma S. Physiology, Circadian Rhythm. [Updated 2023 May 1]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Acedido a 05 de maio de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519507/

194) Arnulf I. Excessive daytime sleepiness in parkinsonism. Sleep Med Rev. 2005;9(3):185-200. doi:10.1016/j.smrv.2005.01.001

195) Ghergan A, Coupaye M, Leu-Semenescu S, et al. Prevalence and Phenotype of Sleep Disorders in 60 Adults With Prader-Willi Syndrome. Sleep 2017;40:doi: 10.1093/sleep/zsx162

196) Pépin J, Viot-Blanc V, Escourrou P, et al. Prevalence of residual excessive sleepiness in CPAP-treated sleep apnoea patients: the French multicentre study. Eur Resp J. 2009;33:1062–1067

197) Plante DT. Sleep propensity in psychiatric hypersomnolence: A systematic review and meta-analysis of multiple sleep latency test findings. Sleep Med Rev. 2017;31:48–57

198) Fox RS, Ancoli-Israel S, Roesch SC, et al.: Sleep disturbance and cancer-related fatigue symptom cluster in breast cancer patients undergoing chemotherapy. Support Care Cancer 28 (2): 845-855, 2020

199) Bollu PC, Goyal M, Sahota P. Sleep Deprivation Sleepy or Sleepless. Springer; 2015. pp. 75–89

200) Chattu VK, Manzar MD, Kumary S, Burman D, Spence DW, Pandi-Perumal SR. The Global Problem of Insufficient Sleep and Its Serious Public Health Implications. Healthcare (Basel). 2018;7(1):1. Published 2018 Dec 20. doi:10.3390/healthcare7010001

201) Trotti LM. Waking up is the hardest thing I do all day: Sleep inertia and sleep drunkenness. Sleep Med Rev. 2017;35:76-84. doi:10.1016/j.smrv.2016.08.005

202) Maness C, Saini P, Bliwise DL, Olvera V, Rye DB, Trotti LM. Systemic exertion intolerance disease/chronic fatigue syndrome is common in sleep centre patients with hypersomnolence: A retrospective pilot study. J Sleep Res 2018;e12689

203) Miglis MG, Schneider L, Kim P, Cheung J, Trotti LM. Frequency and severity of autonomic symptoms in idiopathic hypersomnia. J Clin Sleep Med. 2020;16(5):749-756. doi:10.5664/jcsm.8344

204) Vernet C, Leu-Semenescu S, Buzare MA, Arnulf I. Subjective symptoms in idiopathic hypersomnia: beyond excessive sleepiness. J Sleep Res. 2010;19:525–534

205) Lichstein, K.L.; Means, M.K.; Noe, S.L.; Aguillard, R.N. Fatigue and sleep disorders. Behav. Res. Ther. 1997, 35, 733–740

206) Hossain, J.L.; Reinish, L.W.; Kayumov, L.; Bhuiya, P.; Shapiro, C.M. Underlying sleep pathology may cause chronic high fatigue in shift-workers. J. Sleep Res. 2003, 12, 223–230

207) Chervin, R.D. Sleepiness, fatigue, tiredness, and lack of energy in obstructive sleep apnea. Chest 2000, 118, 372–379

208) Behrens M, Gube M, Chaabene H, et al. Fatigue and Human Performance: An Updated Framework. Sports Med. 2023;53(1):7-31. doi:10.1007/s40279-022-01748-2

209) PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer Institute (US); 2002-. Dictionary of Cancer Terms. Acedido em 20 de abril de 2023, disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65951/

210) Barsevick AM, Whitmer K, Walker L: In their own words: using the common sense model to analyze patient descriptions of cancer-related fatigue. Oncol Nurs Forum. 2001;28 (9): 1363-9

211) Kelso, J. A. Scott (1995). Dynamic patterns: the self-organization of brain and behavior. Cambridge, Mass: MIT Press

212) Arthur C. Guyton & John E. Hall; Textbook of Medical Physiology, 11th Edition , Elsevier Saunders, 2006. ISBN: 9780721602400

213) Eric Widmaier, Hershel Raff, Kevin Strang; Vander's Human Physiology, 11/e, Mcgraw-hill, 2008. ISBN: 007304962x William F. Ganon g; Review of Medical Physiology, Lang Medical Books/McGraw-Hill, 2005. ISBN: 0-07-144040-2 / 0892-1253

214) Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, et al.: Cancer-related fatigue. J Natl Compr Canc Netw. 2010;8 (8): 904-31

215) Bower JE. Cancer-related fatigue–mechanisms, risk factors, and treatments. Nat Rev Clin Oncol. 2014;11(10):597–609

216) Zuo S, Cheng H, Wang Z, et al. Nonpharmacological interventions for cancer-related fatigue: A literature review. Asia Pac J Oncol Nurs. 2023;10(5):100230. Published 2023 Apr 8. doi:10.1016/j.apjon.2023.100230

217) Prue G, Rankin J, Allen J, et al.: Cancer-related fatigue: A critical appraisal. Eur J Cancer. 2006;42 (7): 846-63

218) Mo J, Darke AK, Guthrie KA, et al.: Association of Fatigue and Outcomes in Advanced Cancer: An Analysis of Four SWOG Treatment Trials. JCO Oncol Pract. 2021;17 (8): e1246-e1257

219) Passik SD, Kirsh KL: A pilot examination of the impact of cancer patients' fatigue on their spousal caregivers. Palliat Support Care. 2005;3 (4): 273-9

220) Pisu M, Azuero A, Halilova KI, et al. Most impactful factors on the health-related quality of life of a geriatric population with cancer. Cancer. 2018;124(3):596–605.

221) Zhang J, Qian J. Clinical practice guidelines for cancer-related fatigue in China (2021 edition). China Oncology. 2021;31(9):852–872

222) Fosså SD, Dahl AA, Loge JH: Fatigue, anxiety, and depression in long-term survivors of testicular cancer. J Clin Oncol.2003;21 (7): 1249-54

223) Saligan LN, Olson K, Filler K, et al.: The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature. Support Care Cancer2015;23 (8): 2461-78

224) Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, et al.: How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. J Clin Oncol. 2000;18 (18): 3295-301

225) Costantini M, Mencaglia E, Giulio PD, et al.: Cancer patients as 'experts' in defining quality of life domains. A multicentre survey by the Italian Group for the Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO). Qual Life Res 2000;9 (2): 151-9

226) Stone PC, Minton O: Cancer-related fatigue. Eur J Cancer 44 (8): 1097-104, 2008

227) Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, et al.: Fatigue in long-term breast carcinoma survivors: a longitudinal investigation. Cancer. 2006;106 (4): 751-8

228) Cella D, Lai JS, Chang CH, et al.: Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. Cancer. 2002;94 (2): 528-38

229) F. Maria, R. Joana, P. Filipa, P. Ivone. Validation of the pandemic fatigue scale and its COVID-19-related predictors. Psicologia, Saúde & Doença. 2022;23. 1-13

230) Rodrigues AR, Trufelli DC, Fonseca F, et al.: Fatigue in Patients With Advanced Terminal Cancer Correlates With Inflammation, Poor Quality of Life and Sleep, and Anxiety/Depression. Am J Hosp Palliat Care. 2016;33 (10): 942-947

231) Zhu L, Ranchor AV, van der Lee M, et al.: Co-morbidity of depression, anxiety and fatigue in cancer patients receiving psychological care. Psychooncology 2017;26 (4): 444-451

232) Montgomery GH, Schnur JB, Erblich J, et al.: Presurgery psychological factors predict pain, nausea, and fatigue one week after breast cancer surgery. J Pain Symptom Manage.2010;39 (6): 1043-52

233) Prue G, Allen J, Gracey J, et al.: Fatigue in gynecological cancer patients during and after anticancer treatment. J Pain Symptom Manage. 2010;39 (2): 197-210

234) Mairesse, O.; Damen, V.; Newell, J.; Kornreich, C.; Verbanck, P.; Neu, D. The Brugmann Fatigue Scale: An Analogue to the Epworth Sleepiness Scale to Measure Behavioural Rest Propensity. Behav. Sleep Med. 2019, 24, 437–458

235) Timbol CR, Baraniuk JN. Chronic fatigue syndrome in the emergency department. Open Access Emerg Med. 2019;11:15-28. Published 2019 Jan 11. doi:10.2147/OAEM.S176843

236) Sapra A, Bhandari P. Chronic Fatigue Syndrome. [Updated 2023 Jun 21]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; acedido a 02 de maio de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557676/

237) de Raaf PJ, de Klerk C, Timman R, et al.: Systematic monitoring and treatment of physical symptoms to alleviate fatigue in patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2013;31 (6): 716-23

238) Stern R., Koch K., Andrews P. (2011) Nausea: mechanisms and management. New York: Oxford University Press

239) Balaban CD, Yates BJ. What is nausea? A historical analysis of changing views. Auton Neurosci. 2017;202:5-17. doi:10.1016/j.autneu.2016.07.003

240) Harer KN, Pasricha PJ. Chronic Unexplained Nausea and Vomiting or Gastric Neuromuscular Dysfunction (GND)? An Update on Nomenclature, Pathophysiology and Treatment, and Relationship to Gastroparesis. Curr Treat Options Gastroenterol. 2016;14(4):410-419. doi:10.1007/s11938-016-0113-z

241) Gelberg, H. Pathophysiological Mechanisms of Gastrointestinal Toxicity; Elsevier: Amsterdam, The Netherlands, 2018; pp. 139–178

242) Singh, P.; Kuo, B. Central aspects of nausea and vomiting in GI disorders. Curr. Treat. Options Gastroenterol. 2016, 14, 444–451.

243) Stephenson J, Davies A. An assessment of aetiology-based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. Support Care Cancer. 2006;14(4):348-353. doi:10.1007/s00520-005-0897-1

244) Graybiel A, Wood CD, Miller EF, Cramer DB. Diagnostic criteria for grading the severity of acute motion sickness. Aerosp Med. 1968; 39:453–455

245) Muth ER, Stern RM, Thayer JF, Koch KL. Assessment of the multiple dimensions of nausea: the Nausea Profile (NP). J Psychosomatic Res. 1996; 40:511–520

246) Bruera E, Neumann C, Brenneis C, Quan H. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals. J Palliat Care. 2000;16(3):16-21

247) Reuben DB, Mor V. Nausea and vomiting in terminal cancer patients. Arch Intern Med. 1986;146(10):2021-2023.

248) Matthews A, Haas DM, O'Mathúna DP, Dowswell T. Interventions for nausea and vomiting in early pregnancy. Cochrane Database Syst Rev.

2015;2015(9):CD007575. Published 2015 Sep 8. doi:10.1002/14651858.CD007575.pub4

249) Feyer P, Jahn F, Jordan K. Radiation induced nausea and vomiting. Eur J Pharmacol. 2014;722:165-171. doi:10.1016/j.ejphar.2013.09.069

250) Sugino S, Janicki PK. Pharmacogenetics of chemotherapy-induced nausea and vomiting. Pharmacogenomics. 2015;16(2):149-160. doi:10.2217/pgs.14.168

251) Singh P, Yoon SS, Kuo B. Nausea: a review of pathophysiology and therapeutics. Therap Adv Gastroenterol. 2016;9(1):98-112. doi:10.1177/1756283X15618131

252) Heer M, Paloski WH. Space motion sickness: incidence, etiology, and countermeasures. Auton Neurosci. 2006;129(1-2):77-79. doi:10.1016/j.autneu.2006.07.014

253) Bagheri-Nesami M, Babamahmoodi F, Nikkhah A. Types, Risk Factors, Clinical symptoms and Diagnostic Tests of Acute Adult Meningitis in Northern Iran During 2006-2012. J Clin Diagn Res. 2015;9(5):IC01-IC05. doi:10.7860/JCDR/2015/11991.5936.

254) Bruley des Varannes S, Liard F, Filoche L, Savarieau B. Les nausées : données actuelles [Nausea: Current view]. Presse Med. 2019 May;48(5):478-487. French. doi: 10.1016/j.lpm.2019.04.004. Epub 2019 May 19. PMID: 31113687

255) Horn CC, Wallisch WJ, Homanics GE, Williams JP. Pathophysiological and neurochemical mechanisms of postoperative nausea and vomiting. Eur J Pharmacol. 2014;722:55-66. doi:10.1016/j.ejphar.2013.10.037

256) Cherian D, Parkman HP. Nausea and vomiting in diabetic and idiopathic gastroparesis. Neurogastroenterol Motil. 2012;24(3):217-e103. doi:10.1111/j.1365-2982.2011.01828.x

257) Horn CC. Measuring the nausea-to-emesis continuum in non-human animals: refocusing on gastrointestinal vagal signaling. Exp Brain Res. 2014;232(8):2471-2481. doi:10.1007/s00221-014-3985-y

258) Cassano GB, Petracca A, Perugi G, Toni C, Tundo A, Roth M. Derealization and panic attacks: a clinical evaluation on 150 patients with panic disorder/agoraphobia. Compr Psychiatry. 1989; 30:5–12

259) Kolev OI, Moller C, Nilsson G, Tibbling L. Responses in skin microcirculation to vestibular stimulation before and during motion sickness. Can J Neurol Sci. 1997; 24:53–57

260) Harker M. Psychological sweating: a systematic review focused on aetiology and cutaneous response. Skin Pharmacol Physiol. 2013; 26:92–100

261) Cheung B, Nakashima AM, Hofer KD. Various anti-motion sickness drugs and core body temperature changes. Aviat Space Environ Med. 2011; 82:409–415

262) Hemingway A. Cold sweating in motion sickness. Am J Physiol. 1944; 141:172–175

263) Nobel G, Tribukait A, Mekjavic IB, Eiken O. Effects of motion sickness on thermoregulatory responses in a thermoneutral air environment. Eur J Appl Physiol. 2012; 112:1717–1723

264) Sclocco R, Citi L, Garcia RG, Cerutti S, Bianchi AM, Kuo B, Napadow V, Barbieri R. Combining sudomotor nerve impulse estimation with fMRI to investigate the central sympathetic response to nausea. IEEE Engineering in Medicine and Biology Society Conference. 2015; 2015:4683–4686

265) Zhong W, Shahbaz O, Teskey G, et al. Mechanisms of Nausea and Vomiting: Current Knowledge and Recent Advances in Intracellular Emetic Signaling Systems. Int J Mol Sci. 2021;22(11):5797. Published 2021 May 28. doi:10.3390/ijms22115797

266) Lang IM. The role of central and enteric nervous systems in the control of the retrograde giant contraction. J Neurogastroenterol Motil. 2015; 22:321–32

267) Gonçalves F. Controlo de sintomas no cancro avançado. Porto: Fundação Calouste Gulbenkian; 2002

268) Wickham, R.J. Revisiting the physiology of nausea and vomiting—Challenging the paradigm. Support. Care Cancer 2019, 28, 13–21

269) Navari, R.M. Olanzapine for the prevention and treatment of chronic nausea and chemotherapy-induced nausea and vomiting. Eur. J. Pharmacol. 2014, 722, 180–186

270) Smith, H., Smith, J., & Seidner, P. Opioid-induced nausea and vomiting. Annals Of Palliative Medicine, 2012; 1(2), 121-129. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2012.07.08

271) Wickham, R.J. Revisiting the physiology of nausea and vomiting—challenging the paradigm. Support Care Cancer. 2020, 28, 13–21 . https://doi.org/10.1007/s00520-019-05012-8

272) Glare P. Pereira G., Kristjanson L.J., Stockler M. ,Tattersall M., “Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer” Support Care Cancer 2004. 2004; 12: 432-440

273) Keeley, Paul W. “Nausea and vomiting in palliative care” Medicine, Volume 48, Issue 1, 14 – 17

274) CABRAL JEP: Dispepsia, Causas, Sintomas e Diagnóstico, Prémio Bial, Lisboa 1992

275) Teresa Lopes et al, dispepsia na consulta de clínica geral, Ata Médica Portuguesa 2001; 14: 293-300

276) Hauser JM, Azzam JS, Kasi A. Antiemetic Medications. [Updated 2022 Sep 26]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 25 de maio de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK532303/

277) Athavale A, Athavale T, Roberts DM. Antiemetic drugs: what to prescribe and when. Aust Prescr 2020;43:49–56. https://doi.org/10.18773/austprescr.2020.011

278) Yamaori S, Kushihara M, Yamamoto I, Watanabe K. Characterization of major phytocannabinoids, cannabidiol and cannabinol, as isoform-selective and potent inhibitors of human CYP1 enzymes. Biochem Pharmacol. 2010;79(11):1691-1698. doi:10.1016/j.bcp.2010.01.028

279) Zhu HJ, Wang JS, Markowitz JS, et al. Characterization of P-glycoprotein inhibition by major cannabinoids from marijuana. J Pharmacol Exp Ther. 2006;317(2):850-857. doi:10.1124/jpet.105.098541

280) Turu G, Hunyady L. Signal transduction of the CB1 cannabinoid receptor. J Mol Endocrinol. 2010;44(2):75-85. doi:10.1677/JME-08-0190

281) Pinho Costa JLG, Maia LO, Orlandi-Mattos P, Villares JC, Fernandez Esteves MA. Neurobiologia da Cannabis: do sistema endocanabinoide aos transtornos por uso de Cannabis. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. 2011;60:111-122. Acedido a 10 de junho de 2023, disponivel em: http://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/sjLsV6Qg3S7YtQWnKqwnjWv/?lang=pt

282) Martin, B e et al. Mechanism of action of cannabinoids: how it may lead to treatment of cachexia, emesis, and pain. 2004, Vol. 2, 4, pp. 305-314

283) National Comprehensive Cancer Network. NCCN GuidelinesR Insights. Antiemesis, Version 2.2017. Featured Updates to the NCCN Guidelines. 2017, Vol. 15, 7, pp. 883-893

284) COCCIA, Cecilia B I et al. Dyspnoea: Pathophysiology and a clinical approach. South African Medical Journal, [S.l.], v. 106, n. 1, p. 32-36, nov. 2015. ISSN 2078-5135. Acedido a 30 de maio de 2023, disponivel em:http://www.samj.org.za/index.php/samj/article/view/10324/7076

285) Keramida K, Kostoulas A. Dyspnea in Oncological Patients: a Brain Teaser. Eur Cardiol. 2023 Feb 3;18:e03. doi: 10.15420/ecr.2021.62. PMID: 36844934; PMCID: PMC9947930

286) Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society Statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med 2012;185(4):435-453. [http://dx.doi.org/10.1164/rccm.201111-2042ST]

287) Hui D, Morgado M, Vidal M, et al. Dyspnea in hospitalized advanced cancer patients: subjective and physiologic correlates. J Palliat Med. 2013;16:274–80. doi: 10.1089/jpm.2012.0364

288) Ontario Health (Cancer Care Ontario) [oh(cco)] Dyspnea (Shortness of Breath) [Web resource] Toronto, ON: OH(CCO); 2010. Acedido a 30 de maio de 2023, disponivel em: https://www.cancercareontario.ca/en/symptom-management/3126

289) Crombeen AM, Lilly EJ. Management of dyspnea in palliative care. Curr Oncol. 2020;27(3):142-145. doi:10.3747/co.27.6413

290) Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. Eur Respir J 2017;49. https://doi. org/10.1183/13993003.02277-2016; PMID: 28546269.

291) Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, et al. An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. Ann Am Thorac Soc 2013;10:S98–106. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201306-169ST; PMID: 24161068.

292) Mori M, Yamaguchi T, Matsuda Y, et al. Unanswered questions and future direction in the management of terminal breathlessness in patients with cancer. ESMO Open 2020;5(Suppl 1):e000603. https://doi.org/10.1136/esmoopen-2019-000603; PMID: 33558034

293) Neil E, O'Regan RG. Efferent and afferent impulse activity recorded from few-fibre preparations of otherwise intact sinus and aortic nerves. J Physiol 1971;215:33–47. https://doi.org/10.1113/jphysiol.1971.sp009456; PMID: 5579666

294) O'Donnell DE, Elbehairy AF, Berton DC, Domnik NJ, Neder JA. Advances in the Evaluation of Respiratory Pathophysiology during Exercise in Chronic Lung Diseases. Front Physiol. 2017 Feb 22;8:82. doi: 10.3389/fphys.2017.00082. PMID: 28275353; PMCID: PMC5319975.

295) Currow DC et al. The need to research refractory breathlessness. Eur Respir J. 2016 Jan;47(1):342-3. doi: 10.1183/13993003.00653-2015. PMID: 26721965

296) Scano G, Innocenti-Bruni G, Stendardi L. Do obstructive and restrictive lung diseases share common underlying mechanisms of breathlessness? Respir Med. 2010 Jul;104(7):925-33. doi: 10.1016/j.rmed.2010.02.019. Epub 2010 Mar 19. PMID: 20303724

297) O'Donnell DE, Banzett RB, Carrieri-Kohlman V, et al. Pathophysiology of dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease. Proc Am Thor Soc 2007;4(2):145-168. [http://dx.doi.org/10.1513/pats.200611-159CC]

298) Neuman A, Gunnbjornsdottir M, Tunsater A, Nystrom L, Franklin KA, Norrman E, et al. Dyspnea in relation to symptoms of anxiety and depression: a prospective population study. Respiratory Medicine 2006;100:1843-9

299) Booth S, Moosavi SH, Higginson IJ. The etiology and management of intractable breathlessness in patients with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. Nature Clinical Practice Oncology 2008;5:90-100

300) Baker Rogers J, Modi P, Minteer JF. Dyspnea in Palliative Care. [Updated 2023 Apr 3]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan- Acedido a 18 out 2023, disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526122/

301) Nordgren L, Sorensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. European Journal of Cardiovascular Nursing 2003;2:213-7

302) Chin C, Booth S. Managing breathlessness: a palliative care approach. Postgrad Med J. 2016;92:393–400. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133578

303) Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. BMJ. 2003;327:523–28. doi: 10.1136/bmj.327.7414.523

304) Tanaka K, Akechi T, Okuyama T, et al. Impact of dyspnea, pain, and fatigue on daily life activities in ambulatory patients with advanced lung cancer. J Pain Symptom Manag 2002;23:417–23. https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00376-7; PMID: 12007759.

305) McKenzie E, Zhang L, Chan S, et al. Symptom correlates of dyspnea in advanced cancer patients using the Edmonton Symptom Assessment System. Support Care Cancer. 2020;28:87–98. doi: 10.1007/s00520-019-04787-0

306) Guirimand F, Sahut d'izarn M, Laporte L, Francillard M, Richard JF, Aegerter P. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care according to the underlying cancer. Cancer Med. 2015;4:532–9. doi: 10.1002/cam4.419

307) Tewes M, Baumann F, Teufel M, Ostgathe C. Symptoms during outpatient cancer treatment and options for their management. Dtsch Arztebl Int 2021;118:291–7. https://doi. org/10.3238/arztebl.m2021.0028; PMID: 33531117

308) Javadzadeh S, Chowienczyk S, Booth S, Farquhar M. Comparison of respiratory health-related quality of life in patients with intractable breathlessness due to advanced cancer or advanced COPD. BMJ Support Palliat Care. 2016 Mar;6(1):105-8.

309) Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens, and etiologies. J Palliat Med. 2011 Oct;14(10):1167-72

310) Tishelman C, Petersson LM, Degner LF, Sprangers MA. Symptom prevalence, intensity, and distress in patients with inoperable lung cancer in relation to time of death. J Clin Oncol 2007;25:5381–9. https://doi.org/10.1200/ JCO.2006.08.7874; PMID: 18048819

311) Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, et al. Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. J Palliat Med 2009;12:29–36. https://doi.org/10.1089/ jpm.2008.0158; PMID: 19284260

312) Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. J Palliat Med 2012; 15:106–14

313) Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Gibbs JSR, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. Thorax 2002;57:939–44

314) Ben-Aharon I, Gafter-Gvili A, Paul M, Leibovici L, Semmer SM. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review. J Clin Oncol 2008;26:2396–404

315) Viola R, Kiteley C, Lloyd NS, Mackay JA, Wilson J, Wong RKS on behalf of Supportive Care Guidelines Group of the Cancer Care Ontario Program in Evidence-Based Care. The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. Support Care Cancer 2008;16:329–37

316) Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A

randomized continuous sequential clinical trial. J Pain Symptom Manage 1999;17:256–65

317) Yasuda S et al, Systematic review and meta-analysis of the efficacy of benzodiazepines for dyspnea in patients with cancer, Japanese Journal of Clinical Oncology, 2023;53(4), 327–334, https://doi.org/10.1093/jjco/hyac206

318) Simon ST, Mori M, Ekström M, Pralong A, Yamaguchi T, Hui D. Should Benzodiazepines be Used for Reducing Dyspnea in Patients with Advanced Illnesses?. J Pain Symptom Manage. 2023;65(3):e219-e223. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.11.018

319) Lovell N, Etkind SN, Bajwah S, Maddocks M, Higginson IJ. To what extent do the nrs and crq capture change in patients' experience of breathlessness in advanced disease? Findings from a mixed-methods double-blind randomized feasibility trial. J Pain Symptom Manage. 2019;58:369–81. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.004

320) World Health Organization. 2004. Promoting Mental Health: Concepts, Emerging Evidence, Practice (Summary Report). Geneva, Switzerland: World Health Organization.

321) Caponi, S. O DSM como dispositivo de segurança. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2014, v. 24, n. 3, p. 741-763.

322) Teodoro, EF. Simoes, A. Gonçalves, GA. DSM-5 e as alterações dos transtornos de humor: uma análise crítica à luz da teoria psicanalítica. Mental [online]. 2021, vol.13, n.23 pp. 52-78 acedido a 19 de abril de 2023, disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272021000100005&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1679-4427.

323) Gillespie CF, Szabo S, Nemeroff CB: Unipolar depression, in Rosenberg's Molecular and Genetic Basis of Neurological and Psychiatric Disease, 6th ed. Edited by Rosenberg R, Pasqual JM. Oxford, UK, Elsevier

324) D'ávila Lívia Ivo, Rocha Fernanda Cardoso, Rios Bruna Roberta Meira, Pereira Sabrina Gonçalves Silva, Piris Álvaro Parrela. Processo patológico do transtorno de ansiedade segundo a literatura digital disponível em português - revisão integrativa. Rev. Psicol. Saúde [Internet]. 2020 Jun , acedido a 03 de fevereiro de 2023, disponivel em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200011&lng=pt. http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.922

325) Vianna, Renata Barbosa. V, Angela Alfano. C, Landeira-Fernandez, J. Histórico, diagnóstico e epidemiologia da ansiedade infanto-juvenil. Revista Brasileira de Terapias Cognitivas, 2010; 6(2), 37-57. Acedido a 04 de feveiro de

2024, disponivel em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872010000200003&lng=pt&tlng=pt.

326) World mental health report: transforming mental health for all. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

327) GBD Results Tool. In: Global Health Data Exchange [website]. Seattle: Institute for Health Metrics and Evaluation; 2019 [Internet], acedido a 03 de fevereiro de 2023, disponivel em http://ghdx. healthdata.org/gbd-results-tool?params=gbd-api-2019-permalink/ cb9c37d9454c80df77adaed394d7fc0f

328) COVID-19 Mental Disorders Collaborators. Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. Lancet. 2021;S0140- 6736(21)02143-7

329) OECD/European Union (2020), Health at a Glance: Europe 2020: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris

330) OECD (2021), A New Benchmark for Mental Health Systems: Tackling the Social and Economic Costs of Mental Ill-Health, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris

331) OECD/European Union (2022), Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris

332) Anxiety and Depression Association of America [internet]: ADAA; [2020]. Available from http://www.Adaa.Org

333) World Health Organization. Mental Health of old-er adults. 2017. [acedido em Abril 2023] disponivel em https:// www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults

334) Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. 2020;396:413–46. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6

335) Gonçalves Pereira M, Prina AM, Cardoso AM, da Silva JA, Prince M, Xavier M. The prevalence of late--life depression in a Portuguese community sample: A 10/66 Dementia Research Group study. J Affect Disord. 2019;246:674–81. doi: 10.1016/j.jad.2018.12.067

336) Grolli RE, Mingoti ME, Bertollo AG, Luzardo AR, Quevedo J, Réus GZ, et al. Impact of COVID-19 in the mental health in elderly: psychological and biolog-ical updates. Mol Neurobiol. 2021;58:1905–16. doi: 10.1007/s12035-020-02249-x

337) The State of Our Understanding of the Pathophysiology and Optimal Treatment of Depression: Glass Half Full or Half Empty?. American Journal of Psychiatry. 2020; 177. 671-685. 10.1176/appi.ajp.2020.20060845

338) Cowen PJ, Browning M. What has serotonin to do with depression? World Psychiatry. 2015;14:158–60

339) Dean, J., Keshavan, M. The neurobiology of depression: An integrated view. Asian journal of psychiatry, 2017;27, 101-111

340) Yiwen H., Vivien, Y. Robert, C Etiology of Depression: Biological and Environmental Factors in the Development of Depression. Journal of Student Research (2021),10. 10.47611/jsrhs.v10i4.2017

341) Harmer CJ, Duman RS, Cowen PJ. How do antidepressants work? New perspectives for refining future treatment approaches. Lancet Psychiatry. 2017;4:409–18

342) Yohn CN, Gergues MM, Samuels BA. The role of 5-HT receptors in depression. Mol Brain. 2017;10:28

343) Berger M, Gray JA, Roth BL. The expanded biology of serotonin. Annu Rev Med. 2009;60:355-66

344) Layunta E, Latorre E, Grasa L, Arruebo MP, Buey B, Alcalde AI, Mesonero JE. Intestinal serotonergic system is modulated by Toll-like receptor 9. J Physiol Biochem. 2022 Aug;78(3):689-701

345) Healy D. Serotonin and depression. BMJ: Br Med J. 2015;350:h1771

346) Pies R. Psychiatry's New Brain-Mind and the Legend of the "Chemical Imbalance." 2011. Acedido a 20 de junho de 2023, disponivel em https://www.psychiatrictimes.com/view/psychiatrys-new-brain-mind-andlegend-chemical-imbalance

347) Hepgul, N., Cattaneo, A., Zunszain, P.A. et al. Depression pathogenesis and treatment: what can we learn from blood mRNA expression?. BMC Med 11, 28 (2013). https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-28

348) Dowlati Y, Herrmann N, Swardfager W, Liu H, Sham L, Reim EK, Lanctot KL: A meta-analysis of cytokines in major depression. Biol Psychiatry 2010, 67:446-457

349) Howren MB, Lamkin DM, Suls J: Associations of depression with Creactive protein, IL-1, and IL-6: a meta-analysis. Psychosom Med 2009, 71:171-186

350) Pariante CM, Lightman SL: The HPA axis in major depression: classical theories and new developments. Trends Neurosci 2008, 31:464-468

351) Pittenger C, Duman RS: Stress, depression, and neuroplasticity: a convergence of mechanisms. Neuropsychopharmacology 2008, 33:88-109

352) Maes M, Galecki P, Chang YS, Berk M: A review on the oxidative and nitrosative stress (O&NS) pathways in major depression and their possible contribution to the (neuro)degenerative processes in that illness. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry 2011, 35:676-692

353) Zohar J, Hollander E, Kasper S, Möller HJ, Bandelow B, Allgulander C, et al. World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for the pharmacological treatment of anxiety, obsessive-compulsive and post-traumatic stress disorders - first revision. World J Biol Psychiatry. 2008;9(4):248-312

354) Hales RE, Yudofsky SC, editores. Tratado de psiquiatria clínica. 4. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006

355) Chand SP, Marwaha R. Anxiety. [Updated 2023 Apr 24]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Acedido a 04 de fevereiro de 2024, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470361/

356) Scott KM, Von Korff M, Angermeyer MC, Benjet C, Bruffaerts R, de Girolamo G, et al. Association of childhood adversities and early onset mental disorders with adult-onset chronic physical conditions. Arch Gen Psychiatry. 2011;68(8):838–844

357) Rogers AH, Wieman ST, Baker AW (2020) Anxiety comorbidities: mood disorders, substance use disorders, and chronic medical illness. In: Bui, E., Charney, M., Baker, A. (eds) Clinical Handbook of Anxiety Disorders. Current Clinical Psychiatry. Humana, Cham, p 77–103. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30687-8_5

358) Ohayon MM, Schatzberg AF: Chronic pain and major depressive disorder in the general population. J Psychiatr Res 2010; 44: 454–461

359) Clark L, Jones K, Pennington K. Pain assessment practices with nursing home residents. West J Nurs Res. 2004 Nov;26(7):733-50

360) Price DD. Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. Science. 2000 Jun 09;288(5472):1769-72

361) Arnow BA, Hunkeler EM, Blasey CM, Lee J, Constantino MJ, Fireman B, Kraemer HC, Dea R, Robinson R, Hayward C. Comorbid depression, chronic pain, and disability in primary care. Psychosom Med. 2006 Mar-Apr;68(2):262-8

362) Fishbain DA, Cole B, Lewis JE, Gao J. Does pain interfere with antidepressant depression treatment response and remission in patients with

depression and pain? An evidence-based structured review. Pain Med. 2014 Sep;15(9):1522-39

363) Nemeroff CB, Evans DL: Thyrotropin-releasing hormone (TRH), the thyroid axis, and affective disorder. AnnNY Acad Sci 1989; 553: 304–310

364) Nemeroff CB, Simon JS, Haggerty JJ Jr, et al: Antithyroid antibodies in depressed patients. Am J Psychiatry 1985; 142:840–843

365) Cohen BM, Sommer BR, Vuckovic A: Antidepressant-resistant depression in patients with comorbid subclinical hypothyroidism or high-normal TSH levels. Am J Psychiatry 2018; 175:598–604

366) Currier MB, Nemeroff CB: Depression as a risk factor for cancer: from pathophysiological advances to treatment implications. Annu Rev Med 2014; 65:203–221

367) Nemeroff CB, Goldschmidt-Clermont PJ: Heartache and heartbreak: the link between depression and cardiovascular disease. Nat Rev Cardiol 2012; 9:526–539

368) Steffen A, Nübel J, Jacobi F, et al: Mental and somatic comorbidity of depression: a comprehensive cross-sectional analysis of 202 diagnosis groups using German nationwide ambulatory claims data BMC Psychiatry 2020; 20:142

369) Mulugeta A, Zhou A, King C, et al: Association between major depressive disorder and multiple disease outcomes: a phenomewide Mendelian randomisation study in the UK Biobank. Mol Psychiatry 2020; 25:1469–1476

370) Ambagtsheer, R.C.; Beilby, J.; Seiboth, C.; Dent, E. Prevalence and associations of frailty in residents of Australian aged care facilities: Findings from a retrospective cohort study. Aging Clin Exp Res 2020, 32, 1849–1856

371) Nishida, T.; Yamabe, K.; Honda, S. Dysphagia is associated with oral, physical, cognitive and psychological frailty in Japanese community-dwelling elderly persons. Gerodontology 2020, 37, 185–190

372) Chang, C.I.; Chan, D.C.; Kuo, K.N.; Hsiung, C.A.; Chen, C.Y. Prevalence and correlates of geriatric frailty in a northern Taiwan community. J. Formos. Med. Assoc. 2011, 110, 247–257

373) Venhorst, A., Micklewright, D. & Noakes, T.D. Perceived Fatigability: Utility of a Three-Dimensional Dynamical Systems Framework to Better Understand the Psychophysiological Regulation of Goal-Directed Exercise Behaviour. Sports Med 48, 2479–2495 (2018). https://doi.org/10.1007/s40279-018-0986-1

374) Micklewright, D., St Clair Gibson, A., Gladwell, V. et al. Development and Validity of the Rating-of-Fatigue Scale. Sports Med 47, 2375–2393 (2017). https://doi.org/10.1007/s40279-017-0711-5

375) Skau S, Sundberg K, Kuhn H-G. A proposal for a unifying set of defnitions of fatigue. Front Psychol. 2021;12: 739764. https:// doi.org/10.3389/fpsyg.2021.739764

376) Bandelow B, Boerner J R, Kasper S, Linden M, Wittchen HU, Möller HJ. The diagnosis and treatment of generalized anxiety discorder. Dtsch Arztebl Int. 2013;110(17):300–310. doi:10.3238/arztebl.2013.0300

377) Martin EI, Nemeroff CB: The biology of generalized anxiety disorder and major depressive disorder: commonalities and distinguishing features, in Diagnostic Issues in Depression and Generalized Anxiety Disorder: Refining the Research Agenda for DSM-IV. Edited by Goldberg D, Kendler KS, Sirovatka PJ, et al. Washington, DC, American Psychiatric Association Publishing, 2010, pp 45–70

378) Tudor, K. Mental Health promotions: Paradigms and practice. East Sussexx, 1996

379) Tully JL, Dahlén AD, Haggarty CJ, Schiöth HB, Brooks S. Ketamine treatment for refractory anxiety: A systematic review. Br J Clin Pharmacol. 2022;88(10):4412-4426. doi:10.1111/bcp.15374

380) Domhardt M, Geßlein H, von Rezori RE, Baumeister H. Internet- and mobile-based interventions for anxiety disorders: A meta-analytic review of intervention components. Depress Anxiety. 2019 Mar;36(3):213-224

381) Kreuze LJ, Pijnenborg GHM, de Jonge YB, Nauta MH. Cognitive-behavior therapy for children and adolescents with anxiety disorders: A meta-analysis of secondary outcomes. J Anxiety Disord. 2018 Dec;60:43-57

382) Pereira AS, Willhelm AR, Koller SH, Almeida RMM. Risk and protective factors for suicide attempt in emerging adulthood. Cien Saude Colet. 2018 Nov;23(11):3767-3777

383) American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013

384) Edinoff AN, Akuly HA, Hanna TA, Ochoa CO, Patti SJ, Ghaffar YA, Kaye AD, Viswanath O, Urits I, Boyer AG, Cornett EM, Kaye AM. Selective Serotonin Reuptake Inhibitors and Adverse Effects: A Narrative Review. Neurol Int. 2021 Aug 05;13(3):387-401.

385) Gillman PK. Tricyclic antidepressant pharmacology and therapeutic drug interactions updated. Br J Pharmacol. 2007 Jul;151(6):737-48

386) Feighner JP. Mechanism of action of antidepressant medications. J Clin Psychiatry. 1999;60 Suppl 4:4-11; discussion 12-3

387) Horst WD, Preskorn SH. Mechanisms of action and clinical characteristics of three atypical antidepressants: venlafaxine, nefazodone, bupropion. J Affect Disord. 1998 Dec;51(3):237-54

388) Mann JJ. The medical management of depression. N Engl J med 2005;353:1819-1834

389) Schwasinger-Schmidt TE, Macaluso M. Other Antidepressants. Handb Exp Pharmacol. 2019;250:325-355

390) Anttila SA, Leinonen EV. A review of the pharmacological and clinical profile of mirtazapine. CNS Drug Rev. 2001 Fall;7(3):249-64

391) Trivedi MH et al, Evaluation of outcomes with citalopram for depression using measurement-based care in STAR*D: implications for clinical practice. Am J Psychiatry. 2006; 163:28–40

392) Taylor MJ, Freemantle N, Geddes JR, Bhagwagar Z. Early onset of selective serotonin reuptake inhibitor antidepressant action: systematic review and meta-analysis. Arch Gen Psychiatry. 2006; 63:1217–23

393) Nierenberg AA, Farabaugh AH, Alpert JE, Gordon J, Worthington JJ, Rosenbaum JF, Fava M. Timing of onset of antidepressant response with fluoxetine treatment. Am J Psychiatry. 2000; 157:1423–8

394) Sullivan DR, Mongoue-Tchokote S, Mori M, Goy E, Ganzini L. Randomized, double-blind, placebo-controlled study of methylphenidate for the treatment of depression in SSRI-treated cancer patients receiving palliative care. Psychooncology. 2017;26(11):1763-1769. doi:10.1002/pon.4220

395) Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. Palliat Med. 2002; 16:81–97

396) Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. Am J Psychiatry. 1994; 151:537– 40

397) Griffin CE 3rd, Kaye AM, Bueno FR, Kaye AD. Benzodiazepine pharmacology and central nervous system-mediated effects. Ochsner J. 2013;13(2):214-223

398) Rickels K, Moeller HJ. Benzodiazepines in anxiety disorders: Reassessment of usefulness and safety. World J Biol Psychiatry. 2019 Sep;20(7):514-518.

399) Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. Lancet. 1999 May 8;353(9164):1607-9. doi: 10.1016/S0140-6736(99)01311-2

400) Gabriel C. Tender, Yuan-Yuan Li, Jian-Guo Cui, Vanilloid receptor 1-positive neurons mediate thermal hyperalgesia and tactile allodynia, The Spine Journal, Volume 8, Issue 2, 2008, Pages 351-358, ISSN 1529-9430, https://doi.org/10.1016/j.spinee.2007.08.005

401) Basbaum AI, Bautista DM, Scherrer G, Julius D. Cellular and molecular mechanisms of pain. Cell. 2009;139(2):267-284. doi:10.1016/j.cell.2009.09.028

402) Garland EL. Pain processing in the human nervous system: a selective review of nociceptive and biobehavioral pathways. Prim Care. 2012 Sep;39(3):561-71. doi: 10.1016/j.pop.2012.06.013. Epub 2012 Jul 24. PMID: 22958566; PMCID: PMC3438523.

403) Besson JM. The neurobiology of pain. Lancet. 1999;353(9164):1610-1615. doi:10.1016/s0140-6736(99)01313-6

404) Znaor L, Lovrić S, Hogan Q, Sapunar D. Association of neural inflammation with hyperalgesia following spinal nerve ligation. Croat Med J. 2007;48(1):35-42

405) Ab Aziz CB, Ahmad AH. The role of the thalamus in modulating pain. Malays J Med Sci. 2006;13(2):11-18.

406) Cross SA. Pathophysiology of Pain. Mayo Clin Proc. 1994; 69:375– 83

407) Woolf CJ. Pain. Neurobiol Dis. 2000; 7: 504-10

408) Valet M, Sprenger T, Boecker H, Willoch F, Rummeny E, Conrad B, et al. Distraction modulates connectivity of the cingulo-frontal cortex and the midbrain during pain—an fMRI analysis. Pain 2004; 109(3): 399-408

409) Leknes S, Tracey I. A common neurobiology for pain and pleasure. Nat Rev Neurosci. 2008;9:314–320

410) Bushnell MC, Ceko M, Low LA. Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain. Nat Rev Neurosci. 2013;14:502–511

411) Tracey I. Getting the pain you expect: mechanisms of placebo, nocebo and reappraisal effects in humans. Nat Med. 2010;16:1277–1283

412) Fillingim RB. Individual differences in pain: understanding the mosaic that makes pain personal. Pain. 2017 Apr;158 Suppl 1(Suppl 1):S11-S18. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000775. PMID: 27902569; PMCID: PMC5350021.

413) Kirkpatrick DR, McEntire DM, Hambsch ZJ, Kerfeld MJ, Smith TA, Reisbig MD, Youngblood CF, Agrawal DK. Therapeutic Basis of Clinical Pain Modulation. Clin Transl Sci. 2015 Dec;8(6):848-56. doi: 10.1111/cts.12282. Epub 2015 May 11. PMID: 25962969; PMCID: PMC4641846.

414) Heinricher MM, Tavares I, Leith JL, Lumb BM. Descending control of nociception: specificity, recruitment and plasticity. Brain Res. 2009; 60(1): 214–225

415) Mendell L. Constructing and deconstructing the gate theory of pain. Pain 2014; 155(2): 210–216

416) Moayedi M, Davis KD. Theories of pain: from specificity to gate control. J Neurophysiol. 2012; 109(1): 5–12

417) Braz J, Solorzano C, Wang X, Basbaum A. Transmitting pain and itch messages: a contemporary view of the spinal cord circuits that generate gate control. Neuron 2014; 82(3): 522–536

418) Gupta RK, Bruehl S, Burns JW, Buvanendran A, Chont M, Schuster E, France CR. Relationship between endogenous opioid function and opioid analgesic adverse effects. Region Anesth Pain M. 2014; 39(3): 219–224

419) Chu LF, Dairmont J, Zamora AK, Young CA, Angst MS. The endogenous opioid system is not involved in modulation of opioid-induced hyperalgesia. J Pain. 2011; 12(1): 108–115

420) Feng Y, He X, Yang Y, Chao D, Lazarus LH, Xia Y. Current research on opioid receptor function. Curr Drug Targets. 2012; 13(2): 230–246

421) Busch-Dienstfertig M, Stein C. Opioid receptors and opioid peptide-producing leukocytes in inflammatory pain—basic and therapeutic aspects. Brain Behav Immun. 2010; 24(5): 683–694

422) Pilozzi A, Carro C, Huang X. Roles of β-Endorphin in Stress, Behavior, Neuroinflammation, and Brain Energy Metabolism. Int J Mol Sci. 2020 Dec 30;22(1)

423) Knoll AT, Carlezon WA. Dynorphin, stress, and depression. Brain Res. 2010 Feb 16;1314:56-73

424) Holden JE, Jeong Y, Forrest JM. The endogenous opioid system and clinical pain management. AACN Clin Issues. 2005 Jul-Sep;16(3):291-301

425) Beaulieu J, Champagne D, Drolet G. Enkephalin innervation of the paraventricular nucleus of the hypothalamus: distribution of fibers and origins of input. J Chem Neuroanat. 1996 Apr;10(2):79-92

426) Taniguchi W, Nakatsuka T, Miyazaki M, Yamada H, Takeda D, Fujita T, Kumamoto E, Yoshida M. In vivo patch-clamp analysis of dopaminergic

antinociceptive actions on substantia gelatinosa neurons in the spinal cord. Pain 2011; 152(1): 95–105

427) Ossipov M, Morimura K, Porreca F. Descending pain modulation and chronification of pain. Curr Opin Support Palliat Care. 2014; 8(2): 143–151

428) International Association for the Study of Pain. IASP Announces Revised Definition of Pain. Washington: International Association for the Study of Pain (2020). https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475&navItemNumber=643. Accessed Mar 2021

429) Mills S, Torrance N, Smith BH. Identification and management of chronic pain in primary care: a review. Curr Psychiatry Rep. 2016;18(2):22

430) Mills SEE, Nicolson KP, Smith BH. Chronic pain: a review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. Br J Anaesth. 2019;123(2): e273–83

431) Azevedo LF, Costa-Pereira A, Mendonca L, Dias CC, Castro-Lopes JM. Epidemiology of chronic pain: a population-based nationwide study on its prevalence, characteristics and associated disability in Portugal. J Pain. 2012;13(8):773–83

432) Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD11). Pain. 2019;160(1):19–27

433) Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa: A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. Lisboa: DGS; 2003

434) Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa: Utilização dos medicamentos opióides fortes na dor crónica não oncológica. Lisboa: DGS; 2008

435) Fayaz A, Croft P, Langford RM, Donaldson LJ, Jones GT. Prevalence of chronic pain in the UK: a systematic review and meta-analysis of population studies. BMJ Open 2016; 6: e010364

436) Bartley EJ, Fillingim RB. Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. Br J Anaesth 2013; 111: 52-8

437) Janevic MR, McLaughlin SJ, Heapy AA, Thacker C, Piette JD. Racial and socioeconomic disparities in disabling chronic pain: findings from the health and retirement study. J Pain 2017; 18: 1459-67

438) Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. 2006;10(4):287–333

439) Azevedo LF, Costa-Pereira A, Mendonça L, Dias CC, Castro-Lopes JM. The economic impact of chronic pain: a nationwide population-based cost-of-illness study in Portugal. Eur J Health Econ. 2016 Jan;17(1):87-98. doi: 10.1007/s10198-014-0659-4. Epub 2014 Nov 22. PMID: 25416319.

440) Şentürk İA, Şentürk E, Üstün I, Gökçedağ A, Yıldırım NP, İçen NK. High-impact chronic pain: evaluation of risk factors and predictors. Korean J Pain. 2023;36(1):84-97. doi:10.3344/kjp.22357

441) Herman PM, Broten N, Lavelle TA, Sorbero ME, Coulter ID. Exploring the prevalence and construct validity of high-impact chronic pain across chronic low-back pain study samples. Spine J 2019; 19: 1369- 77

442) Dydyk AM, Conermann T. Chronic Pain. [Updated 2022 Nov 7]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 22 de maio de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553030/#

443) Annagür BB, Uguz F, Apiliogullari S, Kara I, Gunduz S. Psychiatric disorders and association with quality of sleep and quality of life in patients with chronic pain: a SCID-based study. Pain Med. 2014 May;15(5):772-81

444) Tang NK, Crane C. Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. Psychol Med. 2006 May;36(5):575-86

445) Petrosky E, Harpaz R, Fowler KA, Bohm MK, Helmick CG, Yuan K, Betz CJ. Chronic Pain Among Suicide Decedents, 2003 to 2014: Findings From the National Violent Death Reporting System. Ann Intern Med. 2018 Oct 02;169(7):448-455

446) Alcock MM. Defining pain: past, present, and future. Pain. 2017;158:761- 2

447) Marcus NJ. Pain in cancer patients unrelated to the cancer or treatment. Cancer Invest. 2005;23:84-93

448) Williams AC, Craig KD. Updating the definition of pain. Pain. 2016;157:2420-3

449) Christensen HN, Olsson U, From J, Breivik H. Opioid-induced constipation, use of laxatives, and health-related quality of life. Scand JPain. 2016;11:104-10

450) von Moos R, Costa L, Ripamonti CI, Niepel D, Santini D. Improving quality of life in patients with advanced cancer: Targeting metastatic bone pain. Eur J Cancer. 2017;71:80-94

451) Pereira S, Fontes F, Sonin T, Dias T, Fragosos M, Castro-Lopes J, et al. Neuropathic pain after breast cancer treatment: characterization and risk factors. J Pain Symptom Manage. 2017;54:877-88

452) van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. J Pain Symptom Manage. 2016;51:1070-90

453) Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A. Adequacy of cancer-related pain management and predictors of undertreatment at referral to a pain clinic. J Pain Research. 2017;10:2097-107

454) Walsh D. Pharmacological management of cancer pain. Sem Oncol. 2000;27:45-63

455) Sutton LM, Porter LS, Keefe FJ. Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective. Pain. 2002;99:5-10

456) AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. J Am Geriatr Soc. 2002 Jun;50(6 Suppl):S205-24

457) Feldt KS, Ryden MB, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact older patients with hip-fracture. J Am Geriatr Soc. 1998 Sep;46(9):1079-85

458) Closs SJ, Briggs M. Patients' verbal descriptions of pain and discomfort following orthopaedic surgery. Int J Nurs Stud. 2002 Jul;39(5):563-72

459) Domenichiello AF, Ramsden CE. The silent epidemic of chronic pain in older adults. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 2019;93: 284–90

460) Schwan J, Sclafani J, Tawfik VL. Chronic pain management in the elderly. Anesthesiol Clin. 2019;37(3):547–60

461) Bäckryd E. Pain assessment 3 × 3: a clinical reasoning framework for healthcare professionals. Scandinavian Journal of Pain. 2023;23(2): 268-272. https://doi.org/10.1515/sjpain-2023-0007

462) Antunes F, Pereira RM, Afonso V, Tinoco R. Prevalence and Characteristics of Chronic Pain Among Patients in Portuguese Primary Care Units. Pain Ther. 2021 Dec;10(2):1427-1437. doi: 10.1007/s40122-021-00308-2. Epub 2021 Aug 28. PMID: 34455548; PMCID: PMC8586319

463) Verloo H, Mpinga EK, Ferreira M, Rapin CH, Chastonay P. Morphinofobia: the situation among the general population and health care professionals in North-Eastern Portugal. BMC Palliat Care. 2010;9: 15

464) Rosenblum A, Marsch LA, Joseph H, Portenoy RK. Opioids and the treatment of chronic pain: Controversies, current status, and future directions. Exp Clin Psychopharmacol 2008;16 (5):405–16

465) Wasan AD, Wootton J, Jamison RN. Dealing with difficult patients in your pain practice. Reg Anesth Pain Med 2005;30:184–92

466) United States Drug Enforcement Administration. Drug scheduling. acedido a 11 de Setembro de 2023, disponivel em: https://www.dea.gov/drug-scheduling

467) Davis MP, Pasternak G, Behm B. Treating chronic pain: An overview of clinical studies centered on the buprenorphine option. Drugs 2018;78(12):1211–28

468) Fink R. Pain assessment: the cornerstone to optimal pain management. Proc (Bayl Univ Med Cent) 2000;13:236–9

469) CCohen SP, Vase L, Hooten WM. Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. Lancet 2021;397:2082–97

470) Edwards RR, Dworkin RH, Sullivan MD, Turk DC, Wasan AD. The role of psychosocial processes in the development and maintenance of chronic pain. J Pain 2016;17(9 Suppl):T70–92

471) Vlaeyen JW, Linton SJ. Fear-avoidance model of chronic musculoskeletal pain: 12 years on. Pain 2012;153:1144–7

472) WHO. Cancer pain relief: with a guide to opioid availability, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996

473) Ventafridda V, Saita L, Ripamonti C, De Conno F. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. Int J Tissue React. 1985;7(1):93-96

474) Anekar AA, Hendrix JM, Cascella M. WHO Analgesic Ladder. [Updated 2023 Apr 23]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Acedido a 31 de agosto de 2023, disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/

475) Legassie J, Marshall D, Pereira J. Pain Management: Basic Principles for Cancer and Other Advanced Diseases. McMaster Textbook of Internal Medicine. Kraków: Medycyna Praktyczna, acedido a 31 de agosto de 2023, disponível em https://empendium.com/mcmtextbook/chapter/B31.II.22.1

476) Farrar JT, Young JP, LaMoreaux L, Werth JL, Poole MR. Clinical importance of changes in chronic pain intensity measured on an 11-point numerical pain rating scale. Pain. 2001 Nov;94(2):149-158

477) Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. Lancet Neurol 2015;14:162–73

478) Kosek E, Cohen M, Baron R, Gebhart GF, Mico JA, Rice AS, et al. Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states? Pain. 2016; 157:1382–6

479) Jensen TS, Baron R, Haanpaa M, Kalso E, Loeser JD, Rice AS, et al. A new definition of neuropathic pain. Pain 2011;152:2204–5

480) Kosek E, Clauw D, Nijs J, Baron R, Gilron I, Harris RE, et al. Chronic nociplastic pain affecting the musculoskeletal system: clinical criteria and grading system. Pain 2021;162:2629–34

481) Albrecht PJ, Hou Q, Argoff CE, Storey JR, Wymer JP, Rice FL. Excessive peptidergic sensory innervation of cutaneous arteriole-venule shunts (AVS) in the palmar glabrous skin of fibromyalgia patients: implications for widespread deep tissue pain and fatigue. Pain Med. 2013; 14(6): 895–915

482) Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP classification of chronic pain for the international classification of diseases (ICD-11). Pain 2019;160: 19–27

483) Dansie EJ, Turk DC. Assessment of patients with chronic pain. Br J Anaesth 2013;111:19–25

484) Fillingim RB, Loeser JD, Baron R, Edwards RR. Assessment of chronic pain: domains, methods, and mechanisms. J Pain 2016;17(9 Suppl):T10–20

485) Kurz A, Sessler DI. Opioid-induced bowel dysfunction: pathophysiology and potential new therapies. Drugs. 2003;63(7):649-671. doi:10.2165/00003495-200363070-00003

486) Stefano GB, Goumon Y, Casares F, et al. Endogenous morphine. Trends Neurosci. 2000;23(9):436-442. doi:10.1016/s0166-2236(00)01611-8

487) Rogers TJ: Kappa opioid receptor expression and function in cells of the immune system. Handb Exp Pharmacol, 2022, 271: 419 433

488) Gein SV and Baeva TA: Endogenous opioid peptides in regula tion of innate immunity cell functions. Biochemistry (Mosc), 2011, 76: 309 319

489) Bodnar RJ: Endogenous opioid modulation of food intake and body weight: Implications for opioid influences upon motivation and addiction. Peptides, 2019, 116: 42 62

490) Barron BA: Opioid peptides and the heart. Cardiovasc Res, 1999, 43: 13 16

491) Bagley EE and Ingram SL: Endogenous opioid peptides in the descending pain modulatory circuit. Neuropharmacology, 2020, 173: 108131

492) Toubia T, Khalife T. The Endogenous Opioid System: Role and Dysfunction Caused by Opioid Therapy. Clin Obstet Gynecol. 2019 Mar;62(1):3-10. doi: 10.1097/GRF.0000000000000409

493) Mercadante S and Romualdi P: The therapeutic potential of novel kappa opioid receptor based treatments. Curr Med Chem. 2020, 27: 2012 2020

494) Trescot AM: Review of the role of opioids in cancer pain. J Natl Compr Cancer Netw. 2010, 8: 1087 1094

495) Ing JW: Head and neck cancer pain. Otolaryngol Clin North Am, 2017, 50: 793 806

496) Lohse I and Brothers SP: Pathogenesis and treatment of pancre atic cancer related pain. Anticancer Res. 2020, 40: 1789 1796

497) Mercadante S and Vitrano V: Pain in patients with lung cancer: Pathophysiology and treatment. Lung Cancer. 2010, 68: 10 15

498) Szczepaniak A, Fichna J and Zielińska M: Opioids in cancer development, progression and metastasis: Focus on colorectal cancer. Curr Treat Options Oncol. 2020, 21: 6

499) Satija A, Ahmed SM, Gupta R, Ahmed A, Rana SPS, Singh SP, Mishra S and Bhatnagar S: Breast cancer pain management a review of current & novel therapies. Indian J Med Res. 2014, 139: 216 225

500) Häuser W, Morlion B, Vowles KE, Bannister K, Buchser E, Casale R, et al. European clinical practice recommendations on opioids for chronic noncancer pain - Part 1: role of opioids in the management of chronic noncancer pain. Eur J Pain 2021;25:949–68

501) Krčevski Škvarč N, Morlion B, Vowles KE, Bannister K, Buchsner E, Casale R, et al. European clinical practice recommendations on opioids for chronic noncancer pain - Part 2: special situations. Eur J Pain 2021; 25:969–85

502) Dowell D, Ragan KR, Jones CM, Baldwin GT, Chou R. CDC clinical practice guideline for prescribing opioids for pain - United States, 2022. MMWR Recomm Rep 2022;71:1–95

503) Melzack R, Katz J. Pain. Wiley Interdiscip Rev Cogn Sci 2013;4:1–15

504) Rhodin A. The rise of opiophobia: is history a barrier to prescribing? J Pain Palliat Care Pharmacother 2006;20:31–2

505) Atkinson TJ, Schatman ME, Fudin J. The damage done by the war on opioids: the pendulum has swung too far. J Pain Res 2014;7:265–8. 23

506) Bäckryd E. [Navigating between opiophobia and opiocentrism in today's healthcare]. Lakartidningen 2022;119:21198

507) Prontuário Terapêutico (Formato: Online). Lisboa: INFARMED; 2016, acedido a 11 de setemro de 2023 Disponível em: www.infarmed.pt/web/infarmed/institucional/documentacao.../prontuario-terapeutico

508) Faria J, Barbosa J, Moreira R, Queiros O, Carvalho F, Dinis-Oliveira RJ. Comparative pharmacology and toxicology of tramadol and tapentadol. Eur J Pain. 2018;22:827-44

509) Vieira C, Brás M, Fragoso M. Opioids for Cancer Pain and its Use under Particular Conditions: A Narrative Review. Acta Med Port [Internet]. 2019 May 31 32(5):388-99, acedido a 11 de setembro de 2023, disponível em: https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/10500

510) Hosseininejad SM, Mohammadian Amiri M, Bozorgi F, et al. Does co-treatment with ultra-low-dose naloxone and morphine provide better analgesia in renal colic patients?. Am J Emerg Med. 2019;37(6):1025-1032. doi:10.1016/j.ajem.2018.08.038

511) Haghjooy-Javanmard S, Ghasemi A, Laher I, Zarrin B, Dana N, Vaseghi G. Influence of morphine on TLR4/ NF-kB signaling pathway of MCF-7 cells. Bratisl Lek Listy. 2018;119(4):229-233. doi:10.4149/BLL_2018_043

512) Leite Junior JB, de Mello Bastos JM, Samuels RI, Carey RJ, Carrera MP. Reversal of morphine conditioned behavior by an anti-dopaminergic post-trial drug treatment during re-consolidation. Behav Brain Res. 2019;359:771-782. doi:10.1016/j.bbr.2018.08.009

513) Murphy PB, Bechmann S, Barrett MJ. Morphine. [Updated 2023 May 22]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan- acedido a 11 de setembro de 2023, disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526115/

514) Bausewein C, Simon ST. Inhaled nebulized and intranasal opioids for the relief of breathlessness. Curr Opin Support Palliat Care. 2014;8(3):208-212. doi:10.1097/SPC.0000000000000071

515) Hayes D Jr, Anstead MI, Warner RT, Kuhn RJ, Ballard HO. Inhaled morphine for palliation of dyspnea in end-stage cystic fibrosis. Am J Health Syst Pharm. 2010;67(9):737-740. doi:10.2146/ajhp080188

516) Thipphawong JB, Babul N, Morishige RJ, et al. Analgesic efficacy of inhaled morphine in patients after bunionectomy surgery. Anesthesiology. 2003;99(3):693-6A. doi:10.1097/00000542-200309000-00026

517) Afolabi TM, Nahata MC, Pai V. Nebulized opioids for the palliation of dyspnea in terminally ill patients. Am J Health Syst Pharm. 2017;74(14):1053-1061. doi:10.2146/ajhp150893

518) Leppert W. Tramadol as an analgesic for mild to moderate cancer pain. Pharmacol Rep 2009;61:978-992

519) Collart L, Luthy C, Dayer P: Partial inhibition of tramadol antinociceptive effect by naloxone in man. Br J Clin Pharmacol, 1993, 35, 73

520) Friderichs E, Reimann W, Selve N: Contribution of both enantiomers to antinociception of the centrally acting analgesic tramadol. Naunyn-Schmiedeberg's Arch Pharmacol, 1992, 346 Suppl 1, R36

521) Sevcik J, Nieber K, Driessen B, Illes P: Effects of the central analgesic tramadol and its main metabolite, O – desmethyltramadol, on rat locus coeruleus neurons. Br J Pharmacol, 1993, 110, 169–176

522) Egberts AC, ter Borgh J, Brodie-Meijer CC. Serotonin syndrome attributed to tramadol addition to paroxetine therapy. Int Clin Psychopharmacol 1997;12:181-182

523) Mason BJ, Blackburn KH. Possible serotonin syndrome associated with tramadol and sertraline coadministration. Ann Pharmacother 1997;31:175-177

524) Mahlberg R, Kunz D, Sasse J, Kirchheiner J. Serotonin syndrome with tramadol e citalopram. Am J Psychiatry 2004;161:1129

525) Houlihan DJ. Serotonin syndrome resulting from coadministration of tramadol, venlafaxine, ans mirtazapine. Ann Pharmather 2004;38:411-413

526) Bianchi M, Rossoni G, Sacerdote P, Panerai AE. Effects of tramadol on experimental inflamation. Fundam Clin Pharmacol 1999;13:220-225

527) Memis D, Turan A, Karamanlioğlu B, Kaya G, Pamukçu Z. The prevention of propofol injection pain by tramadol or ondansetron. Eur J Anaesth 2002;19:47-51

528) Memis D, Turan A, Karamanlioğlu B, Süt N, Pamukçu Z. The prevention of pain from injection of rocuronium by ondansetron, lidocaine, tramadol, and fentanyl. Anesth Analg 2002;94:1517–1520

529) Altunkaya H, Ozer Y, Kargi E, Babuccu O. Comparison of local anaesthetic effects of tramadol with prilocaine for minor surgical procedures. Br J Anaesth 2003;90:320-322

530) Infomed - Base de dados de medicamentos. [homepage na Internet]. INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde IP; 2021, acedido a 11 de setembro de 2023, Disponível em: https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/index.xhtml

531) Ritto C, Naves F, Rocha FD, Costa I, Diniz L Raposo MB, et al. Manual de dor crónica. 2.ª ed. Lisboa: Fundação Grünenthal; 2017. p.123-51, 155-98, 229-38 e 315

532) Ariens EJ. Intrinsic activity: Partial agonists and partial antagonists. J Cardiovasc Pharmacol 1983;5(Suppl 1):S8–15

533) Webster L, Gudin J, Raffa RB, et al. Understanding Buprenorphine for Use in Chronic Pain: Expert Opinion. Pain Med. 2020;21(4):714-723. doi:10.1093/pm/pnz356

534) Meske DS, Lawal OD, Elder H, Langberg V, Paillard F, Katz N. Efficacy of opioids versus placebo in chronic pain: A systematic review and meta-analysis of enriched enrollment randomized withdrawal trials. J Pain Res 2018;11:923–34

535) Payandemehr P, Jalili M, Mostafazadeh Davani B, Dehpour AR. Sublingual buprenorphine for acute renal colic pain management: A double-blind, randomized controlled trial. Int J Emerg Med 2014;7(1):1

536) Koppert W, Ihmsen H, Korber N, et al. Different profiles of buprenorphine-induced analgesia and antihyperalgesia in a human pain model. Pain 2005;118(1):15–22

537) Silverman SM. Opioid induced hyperalgesia: Clinical implications for the pain practitioner. Pain Physician 2009;12 (3):679–84

538) Davis MP, Pasternak G, Behm B. Treating chronic pain: An overview of clinical studies centered on the buprenorphine option. Drugs 2018;78(12):1211–28

539) Stein C, Machelska H. Modulation of peripheral sensory neurons by the immune system: Implications for pain therapy. Pharmacol Rev 2011;63(4):860–81

540) Ahmadi J, Jahromi MS, Ehsaei Z. The effectiveness of different singly administered high doses of buprenorphine in reducing suicidal ideation in acutely depressed people with co-morbid opiate dependence: A randomized, double-blind, clinical trial. Trials 2018;19(1):462

541) Serafini G, Adavastro G, Canepa G, et al. The efficacy of buprenorphine in major depression, treatment-resistant depression and suicidal behavior: A systematic review. Int J Mol Sci 2018; 19(8):2410

542) Ripamonti CI, Santini D, Maranzano E, Berti M, Roila F, Group EGW. Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. Ann Oncol. 2012;23:vii139-54

543) O'Brien T, Christrup LL, Drewes AM, Fallon MT, Kress HG, McQuay HJ, et al. European Pain Federation position paper on appropriate opioid use in chronic pain management. Eur JPain. 2017;21:3-19

544) Infomed - Base de dados de medicamentos. [homepage na Internet]. INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde IP; 2021, acedido a 11 de setembro de 2023, Disponível em: https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/index.xhtml

545) Ramos-Matos CF, Bistas KG, Lopez-Ojeda W. Fentanyl. [Updated 2023 May 29]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan- acedido a 11 de setembro de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459275/

546) Nelson L, Schwaner R. Transdermal fentanyl: pharmacology and toxicology. J Med Toxicol. 2009;5(4):230-241. doi:10.1007/BF03178274

547) Peng PW, Sandler AN. A review of the use of fentanyl analgesia in the management of acute pain in adults. Anesthesiology. 1999;90(2):576-599. doi:10.1097/00000542-199902000-00034

548) Infomed - Base de dados de medicamentos. [homepage na Internet]. INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde IP; 2021 acedido a 11 de setembro de 2023, Disponível em: https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/index.xhtml

549) Kawakame, P. M. G.; Miyadahira, A. M. K. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2005 (39), n. 2, p. 164-72

550) Fleck, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Revista Brasileira de Psiquiatria, 1999 (21) n. 1, p. 19- 28

551) Seidl, E. M. F.; Zannon, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cadernos de Saúde Pública, 2004 (20), n. 2, p. 580-588

552) Gordia, A.P.; Quadros, T. M. B.; Oliveira, M. T. C.; Campos, W. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. Revista Brasileira de Qualidade de Vida, Ponta Grossa, 2011 (3), n. 1, p. 40-52 acedido a 28 de junho de 2023, disponível em: https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812

553) World Health Organization group: The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQoL). In: Orley J, Kuyken W, eds. Quality of Life Assessment: International Perspectives. Heidleberg: Springer- Verlag 1994

554) Almond D, Currie J. Human capital development before age five. Handbook Labor Econ. (2011) 1:1315–486. doi: 10.1016/S0169-7218(11)02413-0

555) Dodge R, Daly A, Huyton J, Sanders L. The challenge of defining well-being. Int J Well-being. (2012) 2:222–35. doi: 10.5502/ijw.v2i3.4

556) Anstey MH, Adams JL, McGlynn EA: Perceptions of the appropriateness of care in California adult intensive care units. Crit Care 2015; 19:51

557) Piscitello GM, Kapania EM, Kanelidis A, et al: The use of slow codes and medically futile codes in practice. J Pain Symptom Manage 2021; 62:326–335.e5

558) Litz BT, Stein N, Delaney E, Lebowitz L, Nash WP, Silva C, et al. Moral injury and moral repair in war veterans: a preliminary model and intervention strategy. Clin Psychol Rev. (2009) 29:695–706. doi: 10.1016/j.cpr.2009.07.003

559) Dean W, Talbot SG, Caplan A. Clarifying the language of clinician distress. JAMA. (2020) 323:923–4. doi: 10.1001/jama.2019.21576

560) Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Rego F. Refusal of medical treatment by older adults with cancer: a systematic review. Ann Palliat Med. 2021;10(4):4868–77

561) Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, et al. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: a systematic review. Am J Hosp Palliat Med. 2018;35:1123–32

562) Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, et al: Medical care inconsistent with patients' treatment goals: Association with 1-year Medicare resource use and survival. J Am Geriatr Soc 2002; 50:496–500

563) Tang WR, Aaronson LS, Forbes SA. Quality of life in hospice patients with terminal illness. West J Nurs Res. 2004 Feb;26(1):113-28. doi: 10.1177/0193945903259207. PMID: 14984656

564) Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Carvalho AEV, Castro L, Rego F. Advance care planning and goals of care discussion: the perspectives of Brazilian oncologists. BMC Palliat Care. 2022;21(1):165. doi:10.1186/s12904-022-01052-w

565) Trueman, I. and Parker, J. (2006), Exploring community nurses' perceptions of life review in palliative care. Journal of Clinical Nursing, 15: 197-207. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01244.x

566) Huang, Mei-Hua; Wang, Ruey-Hsia; Wang, Hsiu-Hung. Effect of Life Review on Quality of Life in Terminal Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Nursing Research 2020; 28(2):p e83, April 2020. | DOI: 10.1097/JNR.0000000000000335

567) Tang, S.T., McCorkle, R. Appropriate time frames for data collection in quality of life research among cancer patients at the end of life. Qual Life Res 11, 145–155 (2002). https://doi.org/10.1023/A:1015021531112

568) Gordia, A. P. et al. Variáveis comportamentais e sociodemográficas estão associadas ao domínio psicológico da qualidade de vida de adolescentes. Revista Paulista de Pediatria (2010) 28, n.1, p. 29- 35

569) Lourenço, Ó. Silva, V. Avaliação económica de programas de saúde - Essencial sobre conceitos, metodologia, dificuldades e oportunidades. Revista Portuguesa De Medicina Geral E Familiar, (2008). 24(6), 729–52. https://doi.org/10.32385/rpmgf.v24i6.10572

570) Boggatz T. Quality of life in old age - a concept analysis. Int J Older People Nurs. 2016 Mar;11(1):55-69

571) Munce SEP, Perrier L, Shin S, Adhihetty C, Pitzul K, Nelson MLA, Bayley MT. Strategies to improve the quality of life of persons post-stroke: protocol of a systematic review. Syst Rev. 2017 Sep 07;6(1):184

572) MacIver J, Wentlandt K, Ross HJ. Measuring quality of life in advanced heart failure. Curr Opin Support Palliat Care. 2017 Mar;11(1):12-16

573) Rapoport A, Weingarten K. Improving quality of life in hospitalized children. Pediatr Clin North Am. 2014 Aug;61(4):749-60

574) Oliveira A. Santos SC. Morna H. Casimiro C. Obstipação Crónica: Recomendações de tratamento médico e cirúrgico, 2020 [Internet], Acedido a 15 de junho de 2023, disponível em https://www.spcoloprocto.org/uploads/rec-5_obstipacao-cronica.pdf

575) Larkin PJ, Cherny NI, La Carpia D, et al. Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018;29(Suppl 4):iv111-iv125. doi:10.1093/annonc/mdy148

576) PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. Gastrointestinal Complications (PDQ®): Health Professional Version. 2023 May 9. In: PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer

Institute (US); 2002- acedido a 10 de junho de 2023, disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65768/

577) Sanmiguel, C. P., & Soffer, E. E. (2003). Constipation caused by functional outlet obstruction. Current Gastroenterology Reports, 5(5), 414–418. doi:10.1007/s11894- 003-0055-1

578) Andromanakos, N., Skandalakis, P., Troupis, T., & Filippou, D. (2006). Constipation of anorectal outlet obstruction: Pathophysiology, evaluation and management. Journal of Gastroenterology and Hepatology, 21(4), 638–646. doi:10.1111/j. 1440-1746.2006.04333.x

579) Mercadante S, Masedu F, Maltoni M, Giovanni D, Montanari L, Pittureri C, Bertè R, Ursini L, Marinangeli F, Aielli F. The prevalence of constipation at admission and after 1 week of palliative care: a multi-center study. Curr Med Res Opin. 2018 Jul;34(7):1187-1192. doi: 10.1080/03007995.2017.1358702. Epub 2017 Aug 16. PMID: 28728515

580) Clark K, Smith JM, Currow DC. The prevalence of bowel problems reported in a palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2012 Jun;43(6):993-1000. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.07.015. PMID: 22651945

581) Rao, Satish S C; Lacy, Brian E; Emmanuel, Anton; Müller-Lissner, Stefan; Pohl, Daniel; Quigley, Eamonn M M; Whorwell, Peter (2022). Recognizing and Defining Occasional Constipation: Expert Consensus Recommendations. American Journal of Gastroenterology, 117(11):1753-1758

582) Herrick LM, Spalding WM, Saito YA, et al. A case-control comparison of direct healthcare-provider medical costs of chronic idiopathic constipation and irritable bowel syndrome with constipation in a community-based cohort. J Med Econ 2017;20:273–279

583) McCormick D. Managing costs and care for chronic idiopathic constipation. Am J Manag Care 2019; 25:S63–S69

584) Lin Chang et al, American Gastroenterological Association-American College of Gastroenterology Clinical Practice Guideline: Pharmacological Management of Chronic Idiopathic Constipation, Gastroenterology 2023;164:1086–1106

585) Davies A, Leach C, Caponero R, et al. MASCC recommendations on the management of constipation in patients with advanced cancer. Support Care Cancer. 2020;28(1):23-33. doi:10.1007/s00520-019-05016-4

586) Lindberg G, Hamid SS, Malfertheiner P, et al. World Gastroenterology Organisation global guideline: Constipation--a global perspective [published correction appears in J Clin Gastroenterol. 2011 Oct;45(9):838] [published

correction appears in J Clin Gastroenterol. 2012 Jan;46(1):90. multiple author names added]. J Clin Gastroenterol. 2011;45(6):483-487. doi:10.1097/MCG.0b013e31820fb914

587) Krogh, K., Chiarioni, G. and Whitehead, W. . Management of chronic constipation in adults. United European Gastroenterology Journal, 2016;5(4), pp.465-472

588) Coyne KS, Margolis MK, Yeomans K, et al. Opioid-Induced Constipation Among Patients with Chronic Noncancer Pain in the United States, Canada, Germany, and the United Kingdom: Laxative Use, Response, and Symptom Burden Over Time. Pain Med. 2015;16(8):1551-1565. doi:10.1111/pme.12724

589) Glare P, Walsh D and Sheehan D. The adverse effects of morphine: A prospective survey of common symptoms during repeated dosing for chronic cancer pain. Am J Hosp Palliat Care 2006; 23: 229–235

590) Tuteja AK, Biskupiak J, Stoddard GJ, et al. Opioid-induced bowel disorders and narcotic bowel syndrome in patients with chronic non-cancer pain. Neurogastroenterol Motil 2010; 22: 424–e96

591) Drewes AM, Munkholm P, Simren M, et al. Definition, diagnosis and treatment strategies for opioid-induced bowel dysfunction–recommendations of the Nordic Working Group. Scand J Pain 2016; 11: 111–122

592) Bell T, Annunziata K and Leslie JB. Opioid-induced constipation negatively impacts pain management, productivity, and health-related quality of life: Findings from the National Health and Wellness Survey. J Opioid Manag 2009; 5: 137–144

593) Farmer AD, Drewes AM, Chiarioni G, De Giorgio R, O'Brien T, Morlion B, Tack J. Pathophysiology and management of opioid-induced constipation: European expert consensus statement. United European Gastroenterol J. 2018; 7(1): 7-20

594) Nelson AD, Camilleri M. Chronic opioid-induced constipation in patients with nonmalignant pain: challenges and opportunities. Therap Adv Gastroenterol. 2015;8:206-220

595) Camilleri M, Lembo A, Katzka DA. Opioids in Gastroenterology: Treating Adverse Effects and Creating Therapeutic Benefits. Clin Gastroenterol Hepatol. 2017;15(9):1338-1349. doi:10.1016/j.cgh.2017.05.014

596) Bennett M, Cresswell H. Factors influencing constipation in advanced cancer patients: a prospective study of opioid dose, dantron dose and physical functioning. Palliat Med. 2003;17(5):418-422. doi:10.1191/0269216303pm773oa

597) Sizar O, Genova R, Gupta M. Opioid-Induced Constipation. [Updated 2022 Aug 8]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 13 de junho de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493184/

598) McMillan S C, Williams F A. Validity and reliability of the Constipation Assessment Scale. Cancer nursing. 1989;12:183–188

599) Sobrado, C. W., Neto, I. J. F. C., Pinto, R. A., Sobrado, L. F., Nahas, S. C., & Cecconello, I. (2018). Diagnosis and treatment of constipation: a clinical update based on the Rome IV criteria. Journal of Coloproctology, 38(2), 137–144.doi:10.1016/j. jcol.2018.02.003

600) Shokouhi N, Mohammadi S, Ghanbari Z, Montazeri A. Development of a new version of the Bristol Stool Form Scale: translation, content validity, face validity, and reliability of the Persian version. BMJ Open Gastroenterol. 2022;9(1):e001017. doi:10.1136/bmjgast-2022-001017

601) Wilcock A, Howard P, Charlesworth S. Palliative Care Formulary 8th Edition, London UK, Phamaceutical Press 2022

602) Boland JW, Boland EG. Pharmacological therapies for opioidinduced constipation in adults with cancer. Br Med J 2017; 358: j3313

603) Jin J. Over-the-counter Laxatives. JAMA. 2014;312(11):1167. doi:10.1001/jama.2014.2078

604) Bashir A, Sizar O. Laxatives. [Updated 2022 Oct 13]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 13 de junho de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537246/

605) Joo JS, Ehrenpreis ED, Gonzalez L, et al. Alterations in colonic anatomy induced by chronic stimulant laxatives: the cathartic colon revisited. J Clin Gastroenterol. 1998;26(4):283-286. doi:10.1097/00004836-199806000-00014

606) Andresen V, Layer P. Medical Therapy of Constipation: Current Standards and Beyond. Visc Med. 2018;34(2):123-127. doi:10.1159/000488695

607) Kalola UK, Chowdhury YS. Linaclotide. [Updated 2023 Apr 25]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Acedido a 13 de junho de 2023, disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK578208/

608) Ali H, Pamarthy R, Sarfraz S. Role of Prucalopride in Treating Functional Constipation and Gastroparesis: A Systemic Review. Cureus. 2021 Apr 5;13(4):e14306. doi: 10.7759/cureus.14306. PMID: 33968518; PMCID: PMC8098780

609) Kumar L, Barker C, Emmanuel A. Opioid-induced constipation: pathophysiology, clinical consequences, and management. Gastroenterol Res Pract. 2014;2014:141737. doi:10.1155/2014/141737

610) Bharucha AE, Pemberton JH, Locke GR 3rd. American Gastroenterological Association technical review on constipation. Gastroenterology. 2013;144(1):218-238. doi:10.1053/j.gastro.2012.10.028

611) Mekhael M, Kristensen HØ, Larsen HM, et al. Transanal Irrigation for Neurogenic Bowel Disease, Low Anterior Resection Syndrome, Faecal Incontinence and Chronic Constipation: A Systematic Review. J Clin Med. 2021;10(4):753. Published 2021 Feb 13. doi:10.3390/jcm10040753

612) Batista, M. T. & Lima, M. L. Comer O Quê Com Quem: Influência Social Indirecta no Comportamento Alimentar Ambivalente, Psicologia: Reflexão e Crítica, 2013, 26(1), 113-121.

613) Henry, B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. Ann. Palliat. Med. 2017, 6, 87–90

614) V. Anna, S. Nadine, Food, Eating, and Quality of Life in Community-Dwelling Older Adults, Current Developments in Nutrition, Volume 5, Supplement 2, 2021; 61; 2475-2991, https://doi.org/10.1093/cdn/nzab033_061

615) Reid, J.; McKenna, H.; Fitzsimons, D.; McCance, T. Fighting over food: Comprensión del paciente y la familia sobre la caquexia por cáncer. Oncol. Nurs. Forum 2009, 36, 439–445

616) Cardoso, S.V., Teixeira, A.R., Baltezan, R.L. & Olchik, M.R. O impacto das alterações de deglutição na qualidade de vida de idosos institucionalizados. Revista Kairós Gerontologia, 2014; 17(1), pp.231-245

617) Yang RY, Yang AY, Chen YC, Lee SD, Lee SH, Chen JW. Association between Dysphagia and Frailty in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. Nutrients. 2022;14(9):1812. Published 2022 Apr 27. doi:10.3390/nu14091812

618) Martin-Harris, B. Clinical implications of respiratory-swallowing interactions. Curr. Opin. Otolaryngol. Head Neck Surg. 2008, 16, 194–199

619) Valenzano, T.J.; Guida, B.T.; Peladeau-Pigeon, M.; Steele, C.M. Respiratory-Swallow Coordination in Healthy Adults During Drinking of Thin to Extremely Thick Liquids: A Research Note. J. Speech Lang. Hear. Res. 2020, 63, 702–709

620) Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008;19(4):691-vii. doi:10.1016/j.pmr.2008.06.001

621) Miller JL, Sonies BC, Macedonia C. Emergence of oropharyngeal, laryngeal and swallowing activity in the developing fetal upper aerodigestive tract: an ultrasound evaluation. Early Hum Dev. 2003;71(1):61-87. doi:10.1016/s0378-3782(02)00110-x

622) Jean A. Brain stem control of swallowing: neuronal network and cellular mechanisms. Physiol Rev. 2001;81(2):929-969. doi:10.1152/physrev.2001.81.2.929

623) Loch WE, Loch WE, Reiriz HM, Loch MH. Swallow apnea--rhinomanometric manifestation and classification. Rhinology. 1982;20(4):179-191

624) Richter JE, Wu WC, Johns DN, et al. Esophageal manometry in 95 healthy adult volunteers. Variability of pressures with age and frequency of "abnormal" contractions. Dig Dis Sci. 1987;32(6):583-592. doi:10.1007/BF01296157

625) Buss C, Kraemer-Aguiar LG, Maranhão PA, et al. Novel findings in the cephalic phase of digestion: a role for microcirculation?. Physiol Behav. 2012;105(4):1082-1087. doi:10.1016/j.physbeh.2011.12.004

626) Lasschuijt MP, Mars M, de Graaf C, Smeets PAM. Endocrine Cephalic Phase Responses to Food Cues: A Systematic Review. Adv Nutr. 2020;11(5):1364-1383. doi:10.1093/advances/nmaa059

627) Humbert, I.A.; Fitzgerald, M.E.; McLaren, D.G.; Johnson, S.; Porcaro, E.; Kosmatka, K.; Hind, J.; Robbins, J. Neurophysiology of swallowing: Effects of age and bolus type. Neuroimage 2009, 44, 982–991

628) Muhle, P.; Wirth, R.; Glahn, J.; Dziewas, R. Age-related changes in swallowing. Physiology and pathophysiology. Nervenarzt 2015, 86, 440–451

629) Robbins, J.; Hamilton, J.W.; Lof, G.L.; Kempster, G.B. Oropharyngeal swallowing in normal adults of different ages. Gastroenterology 1992, 103, 823–829

630) Baijens, L.W.; Clave, P.; Cras, P.; Ekberg, O.; Forster, A.; Kolb, G.F.; Leners, J.C.; Masiero, S.; Mateos-Nozal, J.; Ortega, O.; et al. European Society for Swallowing Disorders–European Union Geriatric Medicine Society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. Clin. Interv. Aging 2016, 11, 1403–1428

631) Johnston BT. Oesophageal dysphagia: a stepwise approach to diagnosis and management. Lancet Gastroenterol Hepatol. 2017;2:604-9

632) Chilukuri P, Odufalu F, Hachem C. Dysphagia. Mo Med. 2018;115:206–10

633) Drossman DA, Li Z, Andruzzi E, Temple RD, Talley NJ, Marbella AM, et al. US householder survey of functional gastrointestinal disorders. Prevalence, sociodemography, and health impact. Dig Dis Sci. 1993;38:1569–80

634) Namasivayam-Macdonald AM, Riquelme LF. Presbyphagia to Dysphagia: Multiple Perspectives and Strategies for Quality Care of Older Adults. Seminars in speech and language [Internet]. 2019;40(3):227–42. Acedido a 22 de outubro de 2023, disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31158906/

635) Streicher M, Wirth R, Schindler K, Sieber CC, Hiesmayr M, Volkert D. Dysphagia in Nursing Homes-Results From the NutritionDay Project. Journal of the American Medical Directors Association [Internet]. 2018 ;19(2):141-147.e2. Acedido a 22 de outubro de 2023, disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29030310/

636) Jukic Peladic N, Orlandoni P, Dell'Aquila G, Carrieri B, Eusebi P, Landi F, et al. Dysphagia in Nursing Home Residents: Management and Outcomes. Journal of the American Medical Directors Association [Internet]. 2019;20(2):147–51. Acedido a 22 de outubro de 2023, disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30249360/

637) Chen S, Cui Y, Ding Y, et al. Prevalence and risk factors of dysphagia among nursing home residents in eastern China: a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2020;20(1):352. Published 2020 Sep 17. doi:10.1186/s12877-020-01752-z

638) Nogueira D, Reis E. Swallowing disorders in nursing home residents: how can the problem be explained?. Clin Interv Aging. 2013;8:221-227. doi:10.2147/CIA.S39452/

639) Ferreira, F. F. ., Fernandes, L. V., & Oliveira, I. de J. (2022). Prevalência da disfagia em idosos institucionalizados. Revista Portuguesa De Enfermagem De Reabilitação, 5(1), 60–66. https://doi.org/10.33194/rper.2022.218

640) Padovani AR, Moraes DP, Sassi FC, Andrade CR. Clinical swallowing as-sessment in intensive care unit. Codas. 2013;25:1-7. doi: 10.1590/s2317-17822013000100002

641) Clavé Civit P; García Peris P. Justificación y objetivos. In: Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y reabilitador de la disfagia orofaríngea. Barcelo-na: Editorial Glosa: 2011. p. 13-7

642) Reis Aguiar, J., Carneiro, R., Carneiro, I. ., Magalhães, L. ., & H. Carneiro, A. (2023). Prevalência de Disfagia em Doentes Internados no Departamento de Medicina Interna e Unidade de Cuidados Intensivos e

Intermédios: Resultados de um Estudo Piloto. Medicina Interna, 30(1), 16–20. https://doi.org/10.24950/rspmi.929

643) Fernandes JP, Barradas A, Custódio MP, Gago T, Quintela A, Rodrigues R, et al. Manual de terapêutica médica - hematologia e oncologia. Lisboa: Lidel; 2009

644) Pentheroudakis G, Sessa C, Steering Committee Members. ESMO Pocket Guidelines - Supportive Care. Viganello-Lugano: ESMO; 2016

645) Wittry SA, Lam NY, McNalley T. The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care. Am J Hosp Palliat Med. 2018;35(6):889–96

646) Ventafridda V, Saita L, Ripamonti C, De Conno F. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. Int J Tissue React. 1985;7(1):93-96

647) Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head and neck cancer. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2005;61:772–8

648) Brotherton AM, Judd PA. Quality of life in adult enteral tube feeding patients. J Hum Nutr Diet. 2007; 20: 513–22

649) Almirall, J.; Rofes, L.; Serra-Prat, M.; Icart, R.; Palomera, E.; Arreola, V.; Clave, P. Oropharyngeal dysphagia is a risk factor for community-acquired pneumonia in the elderly. Eur. Respir. J. 2013, 41, 923–928

650) Ortega, O.; Martin, A.; Clave, P. Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia Among Older Persons, State of the Art. J. Am. Med. Dir. Assoc. 2017, 18, 576–582

651) Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. Oncologist. 2014;19(6):681-687. doi:10.1634/theoncologist.2013-0457

652) Alsuhail AI, Punalvasal Duraisamy B, Alkhudhair A, Alshammary SA, AlRehaili A. The Accuracy of Imminent Death Diagnosis in a Palliative Care Setting. Cureus. 2020;12(8):e9503. Published 2020 Aug 1. doi:10.7759/cureus.9503

653) Sheikhany AR, Shohdi SS, Aziz AA, Abdelkader OA, Abdel Hady AF. Screening of dysphagia in geriatrics. BMC Geriatr. 2022;22(1):981. Published 2022 Dec 19. doi:10.1186/s12877-022-03685-1

654) Heijnen B, Speyer R, Bulow M, Kuijpers L. 'What About Swallowing?' diagnostic performance of daily clinical practice compared with eating assessment tool-10(EAT-10). Dysphagia. 2016;31:214–22

655) Nawaz S, Tulunay-Ugar OE. Dysphagia in the older patient. Otolaryngol Clin North Am. 2018;51(4):769–77

656) Wham C, The R, Moyes S. Health and social factors associated with nutrition risk: results from life and living in advanced age. A cohort study in New Zealand (LILACS NZ). J Nutr Health Aging. 2015;19:637–45

657) Albert, R.H. Response to a Patient's Failed Swallowing Study: Decisions Regarding Feeding Tubes and Dysphagia. JAMA Intern. Med. 2016, 176, 1431–1432

658) Finucane, T.E. Questioning Feeding Tubes to Treat Dysphagia. JAMA Intern. Med. 2017, 177, 443.

659) Tanaka, T et al. Oral Frailty as a Risk Factor for Physical Frailty and Mortality in Community-Dwelling Elderly. J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci. 2018, 73, 1661–1667

660) Pitts L, Stierwalt J, Hageman C. The infuence of oropalatal dimensions on the measurement of tongue strength. Dysphagia. 2017;32(6):759–66

661) Namasivayam A, Morrison J, Steele C. How swallow pressures and dysphagia afect malnutrition and mealtime outcomes in long-term care. Dysphagia. 2017;32(6):785–96

662) de Sire, A.; Invernizzi, M.; Lippi, L.; Curci, C.; Cisari, C.; Iolascon, G. Nutritional supplementation in hip fracture sarcopenic patients: A narrative review. Clin. Cases Miner. Bone Metab. 2019, 16, 27–30

663) Saka, B.; Kaya, O.; Ozturk, G.B.; Erten, N.; Karan, M.A. Malnutrition in the elderly and its relationship with other geriatric syndromes. Clin. Nutr. 2010, 29, 745–748

664) Collard, R.M.; Boter, H.; Schoevers, R.A.; Oude Voshaar, R.C. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: A systematic review. J. Am. Geriatr. Soc. 2012, 60, 1487–1492

665) Fried, L.P.; Tangen, C.M.; Walston, J.; Newman, A.B.; Hirsch, C.; Gottdiener, J.; Seeman, T.; Tracy, R.; Kop, W.J.; Burke, G.; et al. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci. 2001, 56, M146–M156

666) Cruz-Jentoft, A.J.; Bahat, G.; Bauer, J.; Boirie, Y.; Bruyère, O.; Cederholm, T.; Cooper, C.; Landi, F.; Rolland, Y.; Sayer, A.A.; et al. Sarcopenia: Revised European consensus on definition and diagnosis. Age Ageing 2019, 48, 16–31

667) Papadopoulou, S.K.; Tsintavis, P.; Potsaki, P.; Papandreou, D. Differences in the Prevalence of Sarcopenia in Community-Dwelling, Nursing Home and Hospitalized Individuals. A Systematic Review and Meta-Analysis. J. Nutr. Health Aging 2020, 24, 83–90

668) Sakai, K., Nakayama, E., Yoneoka, D., Sakata, N., Iijima, K., Tanaka, T., Hayashi, K., Sakuma, K., & Hoshino, E. (2022). Association of Oral Function and Dysphagia with Frailty and Sarcopenia in Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. Cells, 11(14), 2199. https://doi.org/10.3390/cells11142199

669) World Health Organization 2023, WHO Coronavirus (Covid-19) Dashboard, available from https://covid19.who.int

670) Clinica Universidad de Navarra 2021, Guías rápidas de apoyo y control sintomático en pacientes avanzados con COVID-19. Acedido a 23 de dezembro de 2023, disponivel em, <https://cuidadospaliativos.org/blog/wp-content/ uploads/2020/03/Guia-COVID-19.V.2.0_22.3.20.pdf>

671) Wong AK, Demediuk L, Tay JY, Wawryk O, Collins A, Everitt R, Philip J, Buising K, Le B. COVID-19 end-of-life care: symptoms and supportive therapy use in an Australian hospital. Intern Med J. 2021 Sep;51(9):1420-1425. doi: 10.1111/imj.15300. PMID: 33755283; PMCID: PMC8250873

672) Diário da República Eletrónico 2022, website do Diário da República, Despacho n.º 10942-A/2020, de 6 de novembro, acedido a 23 de dezembro de 2023, disponivel em https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/10942-a-2020-147814594

673) Serviço Nacional de Saúde 2023, website do Serviço Nacional de Saúde, Plano-da-saúde-para-o-outono-inverno-2020-21, acedido a 23 de dezembro de 2023, disponivel em www.sns.gov.pt

674) Alsuhail AI, Punalvasal Duraisamy B, Alkhudhair A, Alshammary SA, AlRehaili A. The Accuracy of Imminent Death Diagnosis in a Palliative Care Setting. Cureus. 2020;12(8):e9503. doi:10.7759/cureus.9503

675) Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, Williams CS, Caprio AJ, Sloane PD, et al. Symptom experience of dying long-term care residents. J Am Geriatr Soc. 2008;56(1):91–8.

676) Rodrigues-Ribeiro, J.L., Castro, L., Pinto-Ribeiro, F. et al. Impact of palliative care at end-of-life Covid-19 patients – a small-scale pioneering experience. BMC Palliat Care 23, 37 (2024). https://doi.org/10.1186/s12904-024-01368-9

677) Lopes IM, Bracons H, Espírito Santo I. , A intervenção do Serviço Social nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados em tempo de Pandemia, Temas Sociais. 2022 (2); pp.87-106

678) K.G. Schaefer, E.H. Chittenden, A.M. Sullivan, et al. Raising the bar for the care of seriously ill patients: results of a national survey to define essential

palliative care competencies for medical students and residentes Acad Med, 2014; 89 pp. 1024-1031

679) C. Gamondi, P. Larkin, S. Payne Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 2 Eur J Palliat Care, 2013; 20, pp. 140-145

680) G.K. Mitchell How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review Palliat Med, 2002; 16 pp. 457-464

681) D. Lupu Estimate of current hospice and palliative medicine physician workforce shortage J pain Symptom Manage, 2010; 40, pp. 899-911

682) E. Wilson, H. Morbey, J. Brown, S. Payne, C. Seale, J. Seymour Administering anticipatory medications in end-of-life care: a qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes Palliat Med, 29 (2015), pp. 60-70

683) I.J. Higginson, B. Gomes, N. Calanzani, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries Palliat Med, 28 (2014), pp. 101-110

684) E.A. Shaw, D. Marshall, M. Howard, A. Taniguchi, S. Winemaker, S. Burns A systematic review of postgraduate palliative care curricula J Palliat Med, 13 (2010), pp. 1091-1108

685) Oliver, D. Improving patient outcomes through palliative care integration in other specialised health services: what we have learned so far and how can we improve?. Annals Of Palliative Medicine, 7(Suppl 3), 2018; S219-S230. doi:10.21037/apm.2018.05.05

686) Atchison K, Shafiq S, Ewert D, Leung AA, Goodarzi Z. Detecting Anxiety in Long-Term Care Residents: A Systematic Review. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement. 2023;42(1):92-101. doi:10.1017/S0714980822000101

687) Creighton AS, Davison TE, Kissane DW. The prevalence, reporting, and treatment of anxiety among older adults in nursing homes and other residential aged care facilities. J Affect Disord 2018; 227: 416–23

688) Battat, M., Omair, N., WildAli, M.A. et al. Factors associated with palliative care symptoms in cancer patients in Palestine. Sci Rep 13, 16190 (2023). https://doi.org/10.1038/s41598-023-43469-0

689) Hussenein, F., Hashem, H., El Hadary, S. & Alsirafy, S. The Relationship between distressing symptoms and performance status among cancer patients receiving palliative care. Res. Oncol. 2017 (13), 51–55

690) Webber K, Davies AN, Leach C, Waghorn M. Symptom prevalence and severity in palliative cancer medicine. BMJ Support Palliat Care. 2023 Dec 7;13(e2):e270-e272. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002357. PMID: 34130997

691) Hoben, M., Heninger, A., Holroyd-Leduc, J. et al. Depressive symptoms in long term care facilities in Western Canada: a cross sectional study. BMC Geriatr 19, 335 (2019). https://doi.org/10.1186/s12877-019-1298-5

692) Thakur, Mugdha & Blazer, Dan. Depression in Long-Term Care. Journal of the American Medical Directors Association. 2008; 9. 82-7. 10.1016/j.jamda.2007.09.007

693) Koychev I, Ebmeier K. Anxiety in older adults often goes undiagnosed. Practitioner. 2016; 260: 17–20

694) Bor JS. Among the elderly, many mental illnesses go undiagnosed. Health Aff 2015; 34: 727–31

695) Gask L, Rogers A, Oliver D, May C, Roland M. Qualitative study of patients' perceptions of the quality of care for depression in general practice. Br J Gen Pract. 2003;53(489):278–83

696) Wheat HC, Barnes RK, Byng R. Practices used for recommending sickness certification by general practitioners: a conversation analytic study of UK primary care consultations. Soc Sci Med. 2015;126:48–58

697) Barney LJ, Griffiths KM, Jorm AF, Christensen H. Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. Aust N Z J Psychiatry. 2006;40(1):51–4

698) Campion PD, Butler NM, Cox AD. Principle agendas of doctors and patients in general practice consultations. Fam Pract. 1992;9(2):181–90

699) Park R, Mohiuddin M, Arellano R, Pogatzki-Zahn E, Klar G, Gilron I. Prevalence of postoperative pain after hospital discharge: systematic review and meta-analysis. Pain Rep. 2023 May 8;8(3):e1075. doi: 10.1097/PR9.0000000000001075. PMID: 37181639; PMCID: PMC10168527

700) Soyuer F. Fatigue and physical performance in the elderly aged 65 and over living in a nursing home. Int J Fam Commun Med. 2018;2(6):371-373. DOI: 10.15406/ijfcm.2018.02.00111

701) ACSS. Administração Central do Sistema de Saúde. (2021). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1.º semestre de 2023 [Internet], acedido a 23/03/2024, Disponível em https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-de-Monitorizacao-da-RNCCI-1-semestre-2023_vf.pdf.)

702) de Boer, M. E., Droes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. Advance directives for euthanasia in dementia: How do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. Journal of the American Geriatrics Society, 2011; 59(6), 989–996. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x

703) Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., Mountain, G., O'Connell, M., Harrison, J., Vasse, E., Dröes, R. M., & Orrell, M, INTERDEM group. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. Aging & Mental Health, 2008; 12(1), 14–29. https://doi.org/10.1080/13607860801919850

704) Gerritsen DL. Well-being in long-term care: an ode to vulnerability. Aging Ment Health. 2023 Feb;27(2):230-235. doi: 10.1080/13607863.2021.2008869. Epub 2021 Dec 6. PMID: 34865577

705) El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. 2011. In: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]. York (UK): Centre for Reviews and Dissemination (UK); 1995-. Acedido a 22 de janeiro de 2024, disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK81505/

706) Gao R, Tao Y, Zhou C, et al. Exercise therapy in patients with constipation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Scand J Gastroenterol. 2019;54(2):169-177. doi:10.1080/00365521.2019.1568544

707) Tantawy SA, Kamel DM, Abdelbasset WK, Elgohary HM. Effects of a proposed physical activity and diet control to manage constipation in middle-aged obese women. Diabetes Metab Syndr Obes. 2017;10:513-519. Published 2017 Dec 14. doi:10.2147/DMSO.S140250

708) Carnaby G, Hankey GJ, Pizzi J. Behavioural intervention for dysphagia in acute stroke: a randomised controlled trial. Lancet Neurol. 2006;5(1):31–7

709) Bakhtiyari J, Sarraf P, Nakhostin-Ansari N, Tafakhori A, Logemann J, Faghihzadeh S, Harirchian MH. Effects of early intervention of swallowing therapy on recovery from dysphagia following stroke. Iran J Neurol. 2015 Jul 6;14(3):119-24. PMID: 26622975; PMCID: PMC4662683

710) Ordem dos médicos, acedido a 16 de maio de 2024, disponível em https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2024/01/ESTATISTICAS-por-DISTRITO_2023.pdf

711) Correia, R., & Canhestro, A. cuidados paliativos: perceção dos profissionais de saúde em contexto comunitário. Revista Ibero-Americana De SaúDe E Envelhecimento, 2023: 9(2), 7-28. doi:http://dx.doi.org/10.60468/r.riase.2023.9(2).582.7-28

712) Lima MS. Formação em cuidados paliativos – Influência na vida profissional. Dissertação de Mestrado apresentada à FMUP. 2007; 14-15

713) Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. The New England Journal of Medicine. 2013; 368(13):1173- 1175

714) Hwang J, Kelz R. BMJ Qual Saf 2023;32:61–64

715) WHO. World Health Assembly 67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014. Acedido a 16 de maio de 2024, Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/ A67_R19-en.pdf

716) Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014; 5

717) Innis, M., Capelas, M. & Caldas, A. Capacidade dos Profissionais de Saúde de Medicina e Enfermagem dos Cuidados de Saúde Primários em Identificar Doentes de Cuidados Paliativos. 2017; Gazeta Médica, 4(2),78-85

718) Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023 – 2024. 2023

6. Anexos

6.1. Anexo 1

Management of COVID-19 Patients in Continuous Care Units: A Palliative Care Perspective

Gestão do Doente COVID-19 na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: A Perspetiva do Médico Paliativista

Management of COVID-19 Patients in Continuous Care Units: A Palliative Care Perspective

Palavras-chave: COVID-19; Cuidados Paliativos; Empoderamento; Pandemia; Qualidade de vida
Keywords: COVID-19; Empowerment; Pandemics; Palliative Care; Quality of Life

Do total de óbitos por COVID-19 registados entre maio de 2020 e maio de 2021,[1] 65,8% ocorreram na faixa etária acima dos 80 anos e 21,3% entre os 70 e 79 anos. Sendo a idade um fator de risco para contrair COVID-19, e sabendo-se que a mortalidade é maior em idosos e pacientes com doenças crónicas ou malignas,[2] poder-se-á depreender o impacto da pandemia na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Um estudo de fevereiro de 2020 identificou que, apesar da maioria dos casos não ter apresentado sintomas, 5% da população foi hospitalizada e 1% a 2% requereu internamento em unidades de Cuidados Intensivos.[3]

Neste contexto, é possível que o principal objetivo tenha sido a contenção da pandemia, subvalorizando-se o sofrimento provocado pelo descontrolo sintomático enquanto a cura não é atingida. Adicionalmente, os profissionais de saúde depararam-se frequentemente com questões éticas exigentes, sendo a integração de profissionais de Cuidados Paliativos (CP) crucial para apoiar nestas situações.

Dado o elevado número de doentes infetados com sintomas graves, é importante partilhar orientações práticas sobre o controlo sintomático, com grande enfoque nos sintomas respiratórios e comportamentais, bem como na prática da sedação paliativa. As Guias da Clínica de Navarra,[4] aconselhadas pelo Colégio da Competência em Medicina Paliativa, destinam-se a apoiar profissionais de saúde menos familiarizados com a realidade de fim-de-vida. Estas guias encontram-se resumidas na Tabela 1, lado a lado com medidas potencialmente aplicáveis numa unidade de Cuidados Continuados de qualquer tipologia que não Cuidados Paliativos, esperando poder ajudar profissionais que se venham a deparar com estas situações.

Assim, consideramos que a integração de equipas de CP na frente de combate, associada a um maior investimento na formação em CP e no envolvimento destes profissionais na RNCCI contribuiriam não só para um melhor controlo sintomático e, consequentemente, substancial melhoria da qualidade de vida destes utentes, como também para a diminuição da ocupação dos serviços de urgência e do número de internamentos em hospitais de agudos.

CONTRIBUTO DOS AUTORES

JR: Conceção, redação e aprovação da versão final do trabalho. Aquisição e análise de dados.

FPR, RN: Organização, redação, revisão crítica e aprovação da versão final do trabalho. Análise de dados.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Relatório de situação. 2022. [consultado 2021 jul 06]. Disponível em: https://covid19.min-saude.pt/relatorio-de-situacao.
2. Rashedi J, Poor BM, Asgharzadeh V, Pourostadi M, Kafil HS, Vegari A, et al. Risk factors for COVID-19. Infez Med. 2020;4:469-74.
3. Mizumoto K, Kagaya K, Zarebski A, Chowell G. Estimating the asymptomatic proportion of coronavirus disease 2019 (COVID-19) cases on board the Diamond Princess cruise ship, Yokohama, Japan, 2020. Euro Surveill. 2020;25:2000180.
4. Clinica Universidad de Navarra. Guías rápidas de apoyo y control sintomático en pacientes avanzados con COVID-19. [consultado 2021 jul 06]. Disponível em: https://cuidadospaliativos.org/blog/wp-content/uploads/2020/03/Guia-COVID-19.V.2.0_22.3.20.pdf.

Tabela 1 – Sugestões de medidas de controlo sintomático possíveis em UCC não-UCP

Sintoma	Medidas em Cuidados Paliativos Especializados*	Exemplo de Medidas possíveis numa UCC não-UCP
Dispneia	Morfina 2,5 mg Sc 4/4 h. Se tolerar as 2 primeiras doses e sentir alívio do sintoma, avançar para ISCC. - Simples: 15 mg de Morfina a cada 24 h - Moderado: 24 mg/24 horas	Benzodiazepinas (lorazepam até 0,5 mg prn, ou alprazolam (pouco sedativo) até 1 mg 6/6 h). Ambas podem ser usadas via SL Se à vontade com opioides mas sem hipótese de via Sc: Morfina de libertação rápida 5 mg via oral 4/4 h e pautar para Morfina LP 12/12 h
Tosse	Mesmo tratamento de dispneia Dexametasona Sc em cateter único, iniciar 4 mg e pautar Morfina inalatória (não alimentar de seguida pelo efeito anestesiante na cavidade oral)	Codeína 30 mg 4/4 h até 360 mg/dia Prednisolona (começar com 20 mg, dar no máximo até as 17 h)
Broncorreia/estertor	Butilescopolamina 20 mg Sc 6/6 h até 180 mg/dia Atropina, gotas oftalmológicas, 3 gotas SL cada 6 - 8 h	Amitriptilina (iniciar 10 mg à noite, aumentar conforme tolerância ou efeitos laterais) e furosemida (iniciar com 40 mg/dia e pautar)
Delirium	Se causa tratável, tratar causa Se sintomas positivos (alucinações e/ou alteração do comportamento (delírios): - Haloperidol 1 – 2 mg Sc até cada 2/2 h (dose máxima 20 mg) - Olanzapina 2,5 mg PO ao deitar, ou até cada 2/2 h (dose máxima 20 mg) Se insónia por inquietação ou agitação noturna - Quetiapina 25 mg PO ao deitar, podendo repetir mais 2 doses de 25 mg durante a noite (dose máxima 600 mg) - Levomepromazina 6,25 mg (PO, SC ou EV) ao deitar, repetir até 2 vezes durante a noite (dose máxima 300 mg)	Tratar causa tratável Haloperidol 1 - 2 mg PO até 1/1 h até controlo da situação; depois iniciar no dia seguinte em horas fixas (8/8 h) com 50% da dose total necessária para atingir controlo na fase inicial Restantes mesmo esquema, podendo usar via PO
Febre	Paracetamol 1 g (PO ou retal) 6/6 h Diclofenac 75 mg Sc 12/12 h Objetivo: prevenir/tratar desconforto da febre, mais do que o valor em si.	Paracetamol 1 g (PO ou retal) 6/6 h Ibuprofeno 600 mg até 2400 mg/dia
Sedação Paliativa	Iniciar ISCC em 50 cc de SF a 2.1 cc/h com: - Midazolam 50 mg **OU** levomepromazina 100 mg - Morfina 30 mg - Butilescopolamina 60 mg Caso já fizesse morfina, iniciar com a dose que fazia anteriormente	Ideal seria semelhante às UCP. Caso não tenha experiência ou não seja possível realizar ISCC (previsível na maioria das UCC), poderá usar fármacos sedativos até atingir estado de consciência desejável para conforto (ex Diazepam 10 mg retal)

UCC: unidade de Cuidados Continuados; UCP: unidade de Cuidados Paliativos; Sc: administração subcutânea; ISCC: infusão subcutânea continua; Prn: *pro re nata*; SL: administração sublingual; LP: libertação prolongada; PO: *per os*; SF: soro fisiológico; EV: administração endovenosa
*: adaptado de Guias Clínicas de Navarra.

João RIBEIRO✉[1,2], Filipa PINTO-RIBEIRO[3], Rui NUNES[2]
1. Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos WeCare Saúde. Póvoa de Varzim. Portugal.
2. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. Porto. Portugal.
3. Escola de Medicina. Universidade do Minho. Braga. Portugal.
✉ **Autor correspondente:** João Ribeiro. jribeiro_14@hotmail.com
Recebido/*Received*: 22/07/2021 - **Aceite/*Accepted*:** 22/04/2022 - **Publicado/*Published*:** 01/06/2022
Copyright © Ordem dos Médicos 2022
https://doi.org/10.20344/amp.16897

6.2. Anexo 2

Impact of palliative care at end-of-life Covid-19 patients – a small-scale pioneering experience

BMC Palliative Care

RESEARCH

Open Access

Impact of palliative care at end-of-life Covid-19 patients – a small-scale pioneering experience

João Luís Rodrigues-Ribeiro[1,2,7*], Luísa Castro[2,3,4], Filipa Pinto-Ribeiro[5,6] and Rui Nunes[2]

Abstract

Background In March 2020, the outbreak caused by the SARS-CoV-2 virus was declared a pandemic, resulting in numerous fatalities worldwide. To effectively combat the virus, it would be beneficial to involve professionals who specialize in symptom control for advanced illnesses, working closely with other specialties throughout the illness process. This approach can help manage a range of symptoms, from mild to severe and potentially life-threatening. No studies have been conducted in Portugal to analyse the intervention of Palliative Medicine at the end of life of Covid-19 patients and how it differs from other specialties. This knowledge could help determine the importance of including it in the care of people with advanced Covid-19.

Objectives The objective of this study is to examine potential differences in the care provided to patients with Covid-19 during their Last Hours and Days of Life (LHDOL) between those who received care from Palliative Medicine doctors and those who did not.

Methods This is a retrospective cohort study spanning three months (Dec 2020 to Feb 2021), the duration of the Support Unit especially created to deal with Covid-19 patients. The database included clinical files from 181 patients admitted to the Support Unit, 27 of which died from Covid-19.

Results Statistically significant differences were identified in the care provided. Specifically, fewer drugs were administered at the time of death, including drugs for dyspnoea, pain and agitation, suspension of futile devices and use of palliative sedation to control refractory symptoms.

Conclusions End-of-life care and symptomatic control differ when there's regular follow-up by Palliative Medicine, which may translate less symptomatic suffering and promote a dignified and humane end of life.

Keywords Palliative care, End of life, Covid-19, Symptom control, Deprescription

Background

The Covid-19 pandemic is caused by the severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) [1]. It was first identified during an outbreak in Wuhan, China in December 2019 [2]. Despite various containment attempts, the virus spread to other areas of China and subsequently around the world [3]. On 11 March 2020, the World Health Organisation (WHO) declared a pandemic, prompting countries to implement preventive

*Correspondence:
João Luís Rodrigues-Ribeiro
jribeiro_14@hotmail.com

© The Author(s) 2024. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

measures [4, 5]. As of 9 May 2023, WHO has reported over 760 million confirmed cases and 6.9 million deaths globally. In Portugal, WHO has reported over 5.5 million confirmed cases and 26,600 deaths as of 16 April 2023. Worldwide, 13.3 billion vaccine doses have been administered [6].

Palliative care

Palliative care is a form of care that seeks to improve the quality of life for patients and their families who are facing issues related to an incurable and/or serious illness. This involves identifying and addressing physical, psychosocial, and spiritual issues early on to alleviate suffering. Professionals in palliative care regard life as valuable and death as a natural process that should not be hastened or delayed. It could be argued that there is a universal right to access palliative care [7].

Palliative care provides a support system that integrates psychological and spiritual care components to help patients live as actively as possible until death. Additionally, it assists families in coping with their loved one's illness and bereavement. The intervention is based on interdisciplinarity [8].

In Portugal, the recognition of a Medical Competence in Palliative Medicine is a recent development. Currently, 104 doctors across the country hold this qualification, having undergone intensive practical and theoretical training to meet all the necessary requirements [9].

In 2020, the *Clínica Universitaria de Navarra* published guidelines for the palliative medicine approach in Covid-19 patients. The document acknowledges that dyspnoea, fever, agitation, pain and bronchorrhea are the most prevalent symptoms in advanced disease [10, 11].

The severity of symptoms associated with the disease can vary depending on its progression, ranging from easily manageable to highly painful [12–16].

If symptoms do not respond to optimised therapeutic protocols, they are referred to as refractory symptoms. At this point, palliative sedation may be considered [17].

It is important to clarify the concept behind the technique of intentional reduction of consciousness, known as Palliative Sedation, as there is no universal definition for it. This procedure is used to control intolerable suffering caused by symptoms that are refractory to conventional treatment in the terminal phase of incurable and progressive diseases [18, 19]. This definition excludes subjective evaluations unless clearly marked as such. Palliative sedation is a practice employed by Palliative Medicine Services for eligible patients, and the assessment of these professionals is crucial in making the decision.

Managing patients with chronic and progressive diseases who are taking multiple medications is a recognised challenge, including the issue of therapeutic futility [20]. In medical practice, recommendations for primary or secondary prevention often suggest initiating therapy, but there are few indications for simplifying treatment [21]. Therapeutic simplification, also known as 'deprescribing', optimises a patient's therapeutic regime by discontinuing inappropriate or unnecessary drugs and considering the individual care plan [22, 23]. Studies indicate that inappropriate medication use is frequent in situations of terminal illness [24, 25], prompting us to question our actions in situations where 'less can be more'.

Objectives

The aim of this study was to assess and determine whether there are any differences in the care provided to patients admitted in a support inpatient unit who were followed by palliative care doctors compared to patients who were not.

Materials and methods

Framework

The increase in Covid-19 cases has required health services to collaborate in order to expand and meet the demands for care. Consequently, field hospitals, support hospitals, and support units have been established [26, 27].

The Narciso Ferreira Hospital is a medical facility owned by Santa Casa da Misericórdia de Riba D'Ave, a town in the Portuguese municipality of Vila Nova de Famalicão, with an area of 2.83 km^2 and a population of 3,425 [28]. Between December 2020 and February 2021, an agreement was made with ARS Norte (Northern Regional Health Administration) to establish a support unit for Covid-19 patients, resulting in an additional 20 beds being made available.

The new unit has formed a multidisciplinary team consisting of doctors from General Practice and Family Medicine, Internal Medicine, and Emergency Medicine. Furthermore, Palliative Medicine doctors have been included as an essential part of the team responsible for Covid-19 patients, rather than just as support if necessary. Patient distribution is random and depends on the clinicians on duty each day. When a doctor specialising in Palliative Medicine is on duty, they are assigned to patients who are in an advanced stage. These patients have already been identified in their hospital of origin as not being candidates for Advanced Life Support (ALS) in the event of cardio-respiratory arrest, as well as patients who are considered to be in a terminal phase. Terminal patients were classified, although controversial, as such if it would not be a surprise if the patient died within 6 months [29]. Additionally, it was also the palliative care specialist who categorized a patient as in LHDOL after admission. It should be noted LHDOL is a clinical diagnosis, also denominated as Imminent Death Syndrome

and consists of a set of signs/symptoms that generally appear in 3 stages, as follows [30]:

Initial:

- Bedridden.
- Loss of interest or ability to eat/hydrate.
- Cognitive changes: increased sleep time, delirium.

Intermediate.

- Further decline in mental state until obtundation (slow response to stimuli, short periods of wakefulness).

Late:

- Terminal bronchorrhea (secretions accumulate in the oral cavity which are not mobilised due to loss of the swallowing reflex).
- Coma.
- Fever.
- Altered breathing pattern (Cheyne-Stokes pattern, alternating between hyperpnoea and periods of apnoea).
- Spots on the extremities.

In this way, it was guaranteed that all members of the medical team, whether palliative care specialist or not, had complete knowledge of the current status of their patient.

Study setting and sampling

This is a retrospective observational cohort study that analysed a sample of patients who passed away in a support hospital in northern Portugal which was in operation between 2nd December 2020 and 28th February 2021. The study was approved by the Ethics Committee of the Narciso Ferreira Hospital (CES-SCMRA 007/2021). The data was stored in an Excel database created by the researcher, and only the researcher had access to it. The study analysed all deaths that occurred in the support hospital and followed the STROBE guidelines for observational cohort studies. The deaths were categorised into two groups based on their follow-up at the LHDOL: patients who received care from Palliative Medicine doctors (PM Group) and patients who received care from doctors in other specialties (OS Control Group), as determined by consulting the Sclinico files (the hospital's intranet system). The study analysed the following variables: age, number of drugs prescribed during hospitalisation until the time of death, medical devices used such as O2, nasogastric tube, and bladder tube and use of palliative sedation.

Statistical analysis

The statistical analysis of the variables was conducted using IBM SPSS Statistics 27 software. Descriptive analysis of the data was performed using absolute and relative frequencies for categorical data, and median with interquartile range (IQR) for quantitative variables that were identified as not normally distributed by visualising the histogram. The variables were compared between the two groups using the Mann-Whitney test. The Chi-squared test or Fisher's exact test (in cases where at least 20% of the expected absolute frequencies were less than 5) was used to compare categorical variables between the groups. A significance level of 0.05 was set *a priori* to identify statistically significant differences.

Results

During the study period, 181 patients were admitted to the support unit, and 27 of them passed away. The median age of the patients was 84 years (ranging from 55 to 96). Out of these patients, 13 were followed up by Palliative Medicine, with a median age of 83 years (ranging from 69 to 89). The remaining 14 patients, with a median age of 84 years (ranging from 55 to 93), were not followed up. According to Fig. 1, the group monitored by palliative care doctors took significantly less medication than the group that was not monitored (median [IQR]=11[8;12] vs. 4[3;4.5], respectively; $p<0.001$).

In relation to basic/preventive medication for controlling expected end-of-life symptoms, the group followed by palliative care specialist had significantly higher usage rates for symptoms such as agitation (76.9% vs. 28.6%; X2(1)=6.312; $p=0.006$) and pain (100% vs. 42.9%; $p=0.001$). There was no significant difference between the two groups in terms of dyspnoea (100% vs. 85.7%; $p=0.481$), fever (30.8% vs. 14.3%; $p=0.385$), and secretions (40.2% vs. 14.3%; $p=0.103$) in the proportion of patients medicated.

Statistically significant differences were found between the two groups for agitation (92.3% vs. 28.6%; X2(1)=11.342; $p<0.001$) and dyspnoea (100% vs. 50%; $p=0.004$) regarding the immediate prescription of SOS (rescue medication) upon admission, with the aim of using it immediately in the event of decompensation. However, there were no significant differences found in the use of rescue medication for fever (84.6% vs. 78.6%; $p=1.000$), pain (100% vs. 71.4%; $p=0.98$), and secretions (23.1% vs. 0.0%; $p=0.98$) (see Fig. 2).

As for therapeutic reconciliation, the proportion was significantly higher in the palliative care group (100% vs. 7.1%; X2(1)=23.281; $p<0.001$).

The reason for using supplementary oxygen was also evaluated, and it was found that the proportion of patients with oxygen to target saturations was

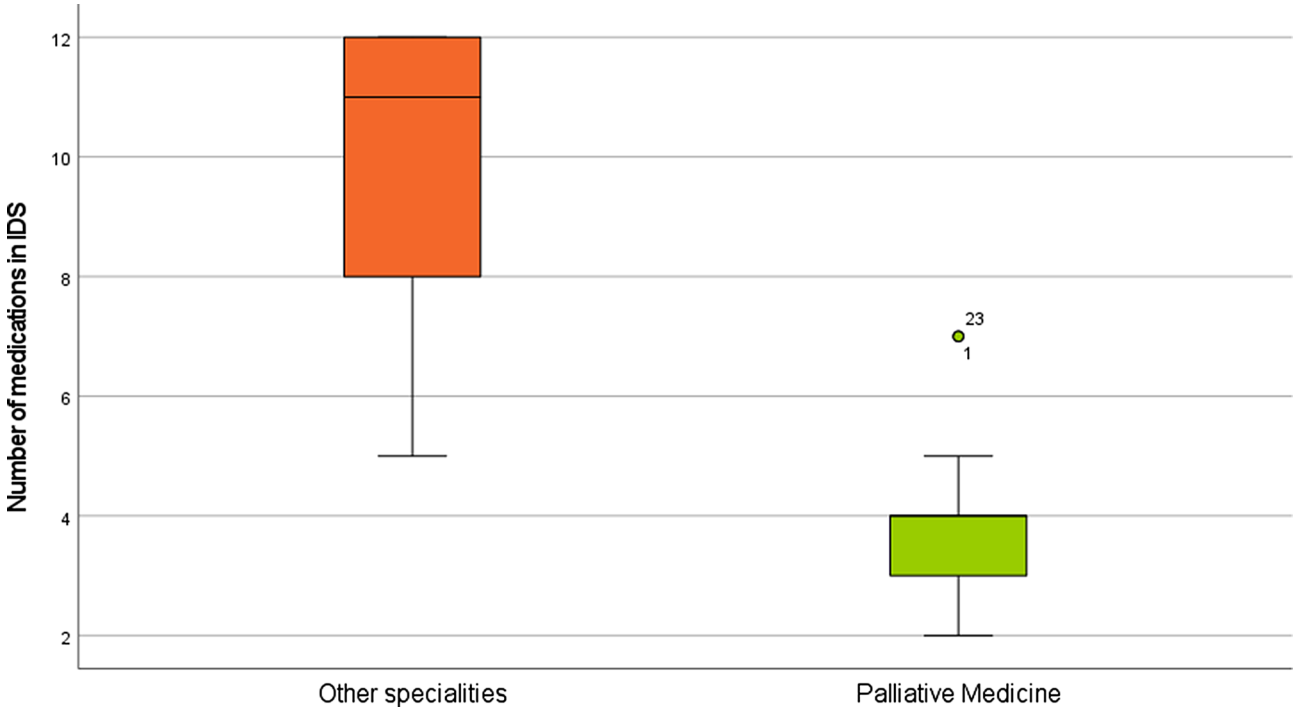


Fig. 1 Comparison of the number of medications in the Imminent Death Situation (IDS) between groups of patients followed by Palliative Medicine doctors ($n=13$) and those followed by other specialties ($n=14$)

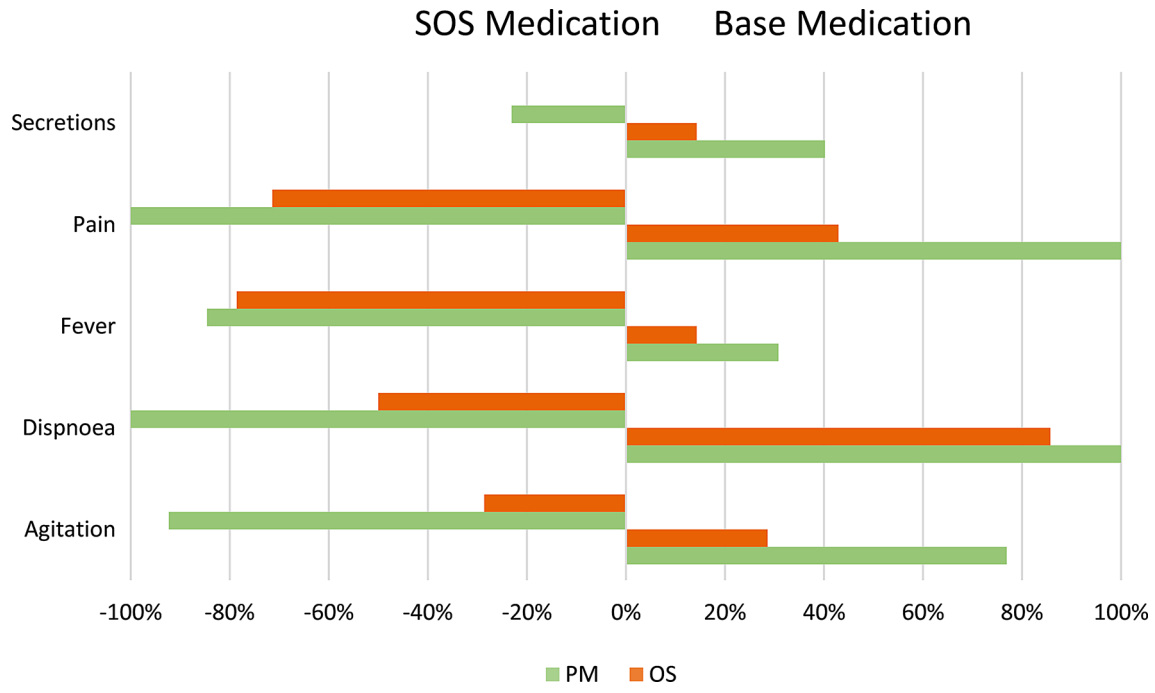


Fig. 2 Comparison between basic medication and SOS medication by symptom for both groups

significantly higher in the group not followed by palliative care (78.6% vs. 30.8%; X2(1)=6.238; $p=0.006$).

The study examined the decision to simplify measurements by removing devices. If oxygen did not provide symptomatic benefit, the proportion of patients whose support was deemed futile and consequently removed was significantly higher in the palliative care group (53.8% vs. 0%; $p=0.003$). A statistically significant difference was observed in the decision to withdraw NGT (nasogastric tubes) in LDHOL situations (100% vs. 0%,

$p<0.001$). Similar results were obtained for urinary catheterisation.

The study also analysed the use of palliative sedation, which was found to be necessary for 53.8% of patients due to refractory symptoms. Our data revealed that the proportion of patients who received palliative sedation at the end of life was significantly higher in the palliative care group (53.8% vs. 0%; $p=0.002$).

Discussion

Our data suggests the approach to a patient in LHDOL is different depending on the previous training of the clinician which is accordingly reflected in the therapeutical plan drawn up for their patient. Palliative Care Specialists opt for a more holistic approach, essential for a complete and individualized care [31, 32]. It marks the transition from the healing process to the caring process.

It is worth noting that many professionals may find it challenging to achieve therapeutic reconciliation or simplification [20; 22–25]. Defining which drugs are futile and which ones will actually bring some benefit to the patient, can lead to discussion and the need for meetings with family members and/or other professionals to clarify the changes in the therapeutical approach. In fact, involving patients, family members and other professionals in the process can be beneficial for a better understanding of the outcomes [33–35].

Palliative Medicine Physicians are trained in a thoughtful and balanced exercise of pharmacological therapy to use all the potential of each single drug. This approach comprises utilizing side effects and potential interactions to achieve the desired effect. The goal is to do the most with the least, in a stage where extending life or preventing disabilities becomes secondary [36] and the major outcome becomes the best quality of life possible with the less drugs possible and avoid polypharmacy [37–40].

Our study demonstrated a significant difference in the number of drugs prescribed in the LHDOL between patients who received a palliative approach compared to those who did not. Given the context, during the pandemic, this disparity could be explained by limited human resources, differences in background training, LHDOL survival prognostication or follow up by palliative care specialists, all of which are in line with existing literature [41–46], and could be grouped in two barrier types: organizational and professional, as suggested by Paque et al. [43].

Futility or therapeutic zeal can become a slippery slope, either by the professionals themselves, through their desire and commitment to "not give up" on the patient, or through the pressure of family members or carers who, often, if they are not properly informed, can create resistance to discontinuing a drug that the patient has taken throughout their lives for diseases such as hypertension or diabetes [47]. Perhaps comparing the economic burden of palliative and non-palliative approaches on the management of LHDOL patients at the health care and individual levels and correlating it with gain in quality of life would prove beneficial to guide both health care professionals and family members or caretakers in their decision making.

Covid-19, like any disease, presents characteristic signs and symptoms that provide essential clues for a correct diagnosis. The palliative medicine approach aims not only to control existing symptoms, but also to prevent any potential suffering of the patient by administering basal and controlled doses of drugs, assessed on a case-to-case base, that can even prevent symptoms from appearing [8]. Per example, the importance of palliative care intervention in tracheostomized Covid-19 patients is consensual although there are still lack of guidelines for this cooperation [48].

We observed no difference in the baseline administration of drugs for dyspnoea and fever between the two groups, while there was a significant difference in baseline drugs for agitation, as these were more frequently not prescribed by non-palliative care professionals. This difference in the management of agitation is particularly worrisome due to the high prevalence of this symptom in Covid-19 patients in LHDOL [48–51]. It should be noted that certain drugs, particularly benzodiazepines, can be used to manage dyspnoea as well as agitation, by taking advantage of their double effect [52, 53].

By contrast, when evaluating the prescription of SOS drugs by Support Unit professionals, our data found statistically significant differences in agitation and dyspnoea, but not in fever, pain, and secretions. In Palliative Medicine, physicians often choose drugs based on their effects on predictable acute suffering resulting from decompensation of the underlying disease [54]. Systematic search and treatment of the most frequent symptoms is crucial for patient management, but prevention should also be prioritised. However, and although the most commonly reported symptoms in the last days of life of Covid-19 patients are agitation, dyspnoea, fever, pain and secretions [55–60], non-palliative specialists do not appear to adjust their prescriptions aiming at prevention. In the future, it would be beneficial to evaluate specific drugs and their intended purpose as well as the impact of training of non-palliative professionals in their use in specific contexts.

Another difference between Covid-19 in LHDOL patient management between palliative and non-palliative professionals was observed in the use of medical devices, with the former resourcing less often to their use. Oxygen therapy, largely used in ICU Covid-19 inpatients [61], solely for the purpose of achieving target oxygen saturation levels, at the expense of user comfort,

should not be considered an effective treatment [62, 63]. While supplemental oxygen therapy should be used only to improve comfort by addressing signs and symptoms, it should not be used to achieve target saturations without regard for the individual's current clinical condition. The philosophy of Palliative Medicine is to treat people rather than numbers. Therefore, the use of oxygen will primarily relieve dyspnoea rather than achieving normal saturation levels observed on a saturation meter [64]. In some cases, this difference may even justify the decision to stop oxygen therapy permanently [61]. In this context, decisions relating to: (1) the withdraw of nasogastric tubes (NGTs) should be carefully considered, since its usefulness in the management of patients in LDHOL is questionable [65–70]; (2) resourcing to subcutaneous route in order to route rotation and avoid unnecessary venous catheterisation, should be prioritised [71], and; (3) bladder catheterisation should be avoided due to increased risk of discomfort and infection [72–74]. It is important to highlight that professionals in Palliative Medicine receive specific training in recognizing IDS signs [75], which can aid in decision-making, particularly regarding device removal.

As expected, palliative sedation was significantly higher in patients followed by palliative care specialists, probably due to their experience in the use of drugs to preserve well-being while managing the level of consciousness. Our results differ from those of Ramos-Rincon et al. [51] as in their work palliative sedation was also administered by non-palliative specialists, however it is not possible to explore this disparity as the authors did not examine this subject.

Despite our findings, it is important to acknowledge certain limitations in this work. The study was conducted during the Covid-19 outbreak, but it is important to note that the pandemic is ongoing. Palliative medicine and symptom control are valuable not only for managing Covid-19, but also for addressing other diseases and conditions that can significantly impact quality of life. The study's sample size was limited not only due to the short three-month duration of the support unit, but also to the unique nature of this support unit care which integrated a Palliative Medicine Specialist as part of the primary team. Consequently, the findings may not be representative of the entire population. Importantly, the fact that our data didn't include the assessment of symptoms or quality of life is also a limitation, because these evaluations are the primary aim of palliative care and not the removal of devices, reduction of medication or lowering of consiousness as might have transpired from our assessment. On the other hand, these latter decision are an important and controversial points of care that need to be discussed and clarified when working in a multidisciplinary team. Finally, the study's retrospective nature, based on clinical records, may have resulted in less accurate findings. Further and larger studies are required to validate these exploratory results. Therefore, we hope that this study can serve as a catalyst for improvement of palliative patients and future research in this field.

Conclusion

The main target of Palliative Care will always be providing the best comfort and dignity to our patients, using only interventions that really contribute to target it. Prolonging life with the aid of devices and polymedication is not part of good practices in caring for the terminally ill. The comparison between measures undertaken, with or without specialists, in palliative care showed that these were less frequent in palliative care specialists. A team specialising in Palliative Medicine could bring significant benefits if it were to participate actively in the front line, rather than just as consultants. Death is a challenging process, and every individual should have the right to a dignified death that honours the life they lived. Investing in training in Palliative Medicine could bring long-term benefits in dealing with patients at the end of life and their families, leading to a more dignified end for each individual. This could also alleviate suffering in Covid-19 patients through targeted therapies and individualised care.

Abbreviations

ALS	Advanced Life Support
IDS	Imminent Death Situation
LHDOL	Last Hours or Days of Life
NGT	Nasogastric Tube
WHO	World Health Organization

Acknowledgements

We would like to express our gratitude to all team members who contributed to this pioneering experience and worked hard to advance Palliative Care in Portugal.

Author contributions

JLRR (first author) was responsible for the concept and design of the trial, acquisition, analysis, and interpretation of the data, as well as writing the first draft. LC participated in data analysis, and interpretation. FPR and RN participated on the design of the trial, and reviewed the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Funding

No specific grants were received for this research from public, commercial, or not-for-profit sectors.

Data availability

Upon request, the corresponding author can provide the datasets used and/or analysed in the current study.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The study was conducted in compliance with the Declaration of Helsinki. The Ethics Committee of Hospital Narciso Ferreira approved this trial (CES-SCMRA 007/2021). All methods were performed following relevant guidelines and regulations. Informed consent was obtained from all subjects and/or their legal guardians.

Consent for publication
Not required.

Competing interests
The authors declare no competing interests.

Author details
[1]Palliative Care Unit, WeCare Saúde, Rua Corregedor Gaspar Cardoso, 480, Póvoa de Varzim, Porto 4490-492, Portugal
[2]Faculty of Medicine, University of Porto, Porto 4200-319, Portugal
[3]Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Faculty of Medicine, University of Porto, Porto 4200-319, Portugal
[4]Department of Community Medicine, Information and Health Decision Sciences (MEDCIDS), Faculty of Medicine, University of Porto, Porto 4200-319, Portugal
[5]Life and Health Sciences Research Institute (ICVS), School of Medicine, University of Minho, Braga 4710-057, Portugal
[6]ICVS/3B's-PT Government Associate Laboratory, Guimarães 4806-909, Portugal
[7]Intra-Hospital Team for Palliative Care Support, Hospital de Braga, ULS Braga, Braga, Portugal

Received: 28 August 2023 / Accepted: 25 January 2024
Published online: 10 February 2024

References

1. Grolli RE, Mingoti ME, Bertollo AG, et al. Impact of COVID-19 in the mental health in elderly: psychological and biological updates. Mol Neurobiol. 2021;58:1905–16. https://doi.org/10.1007/s12035-020-02249-x.
2. Merad M, Blish CA, Sallusto F, Iwasaki A. The immunology and immunopathology of COVID-19. Science. 2022;375(6585):1122–7. https://doi.org/10.1126/science.
3. Khan M, Adil SF, Alkhathlan HZ, et al. COVID-19: A global challenge with Old History, Epidemiology and Progress so far. Molecules. 2020;26(1):39. https://doi.org/10.3390/molecules26010039.
4. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19, 11. March 2020, available from https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020, accessed on 21 August 2022.
5. Wong SYS, Zhang D, Sit RWS, et al. Impact of COVID-19 on loneliness, mental health, and health service utilisation: a prospective cohort study of older adults with multimorbidity in primary care. Br J Gen Pract. 2020;70:e817–24. https://doi.org/10.3399/bjgp20X713021.
6. World Health Organization. 2023, WHO Coronavirus (Covid-19) Dashboard, available from https://covid19.who.intint accessed on 11 May 2023.
7. Healthcare as a Universal Human Right. Sustainability in Global Health, Rui Nunes. New York: Routledge; 2022.
8. Radbruch L, Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition, et al. J Pain Symptom Manage. 2020;60(4):754–64. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
9. Ordem dos Médicos. 2023, website da Ordem dos Médicos, available from https://ordemdosmedicos.pt/criterios-de-admissao-na-competencia-em-medicina-paliativa accessed on 23 May 2023.
10. Clinica Universidad de Navarra 2021, Guías rápidas de apoyo y control sintomático en pacientes avanzados con COVID-19. Available from https://cuidadospaliativos.org/blog/wp-content/uploads/2020/03/Guia-COVID-19.V.2.0_22.3.20.pdf, accessed on 23 July, 2022.
11. Wong AK, Demediuk L, Tay JY, et al. COVID-19 end-of-life care: symptoms and supportive therapy use in an Australian hospital. Intern Med J. 2021;51(9):1420–5. https://doi.org/10.1111/imj.15300.
12. Wiersinga WJ, Rhodes A, Cheng AC, Peacock SJ, Prescott HC. Pathophysiology, transmission, diagnosis, and treatment of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): a review. JAMA. 2020;324:782–93.
13. Mao L, Jin H, Wang M, et al. Neurologic manifestations of hospitalized patients with Coronavirus Disease, 2019 in Wuhan, China. JAMA Neurol. 2020;77:683–90.
14. Chen YT, Shao SC, Hsu CK, Wu IW, Hung MJ, Chen YC. Incidence of acute kidney injury in COVID-19 infection: a systematic review and meta-analysis. Crit Care. 2020;24:346.
15. Mao R, Qiu Y, He J-S, et al. Manifestations and prognosis of gastrointestinal and liver involvement in patients with COVID-19: a systematic review and meta-analysis. Lancet Gastroenterol Hepatol. 2020;5:667–78.
16. Long B, Brady WJ, Koyfman A, Gottlieb M. Cardiovascular complications in COVID-19. Am J Emerg Med. 2020;38:1504–7.
17. Juth N, Lindblad A, Lynöe N, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. BMC Palliat Care. 2010;20. https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-20. 9,:.
18. Katherine Morrison MD, Jeanie Youngwerth MD. - Palliat Sedation Therapy Hosp Med Clin. 2016;5:101–13.
19. Fabiola Leite. Nogueira et al- palliative sedation of terminally ill patients. Rev Bras Anestesiol. 2012;62:580–59.
20. Davies E, Higginson IJ, editors. Palliative care. The solid facts. Geneva: World Health Organization; 2004. 32 p. available at http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf accessed on 12 January 2023.
21. Kutner JS, Blatchford PJ, Taylor DH, Christine S, Bull JH, et al. Safety and Benefit of discontinuing statin therapy in the setting of Advanced, Life-limiting illness: a Randomized Clinicaln Trial. JAMA Intern Med. 2015;175:691–700. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0289.
22. Akinbolade O, Husband A, Forrest STA. Deprescribing in advanced illness. Prog Palliat Care. 2016;24:268–71. https://doi.org/10.1080/09699260.2016.11922.2321.
23. Thompson W, Farrell B, Deprescribing. What is it and what does the evidence tell us? Can J Hosp Pharm. 2013;201–2.
24. Riechelmann RP, Krzyzanowska MK. Futile medication use in terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. 2009;17:745–8. https://doi.org/10.1007/s00520-008-0541-y.
25. Romero I. Desprescrever nos doentes em Fim De Vida: um guia para melhorar a Prática Clínica. Rev Port Soc Med Interna. 2018;25:48–57. https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/139/1/2018.
26. Diário da República Eletrónico. 2022, website do Diário da República, Despacho n.º 10942-A/2020, de 6 de novembro, available at https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/10942-a-2020-147814594, accessed on 24 March 2023.
27. de Serviço Nacional. Saúde 2023, website do Serviço Nacional De Saúde, Plano-da-saúde-para-o-outono-inverno-2020-21, available at www.sns.gov.pt, accessed on 24 February 2023.
28. Junta de Freguesia de Riba D'Ave. 2022, website da Junta de Freguesia de Riba D'Ave, available from https://www.jf-ribadeave.pt/riba-de-ave/, accessed on 22 October 2022.
29. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, et al. Concepts and definitions for actively dying, end of life, terminally ill, terminal care, and transition of care: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014;47(1):77–89. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.
30. Alsuhail AI, Punalvasal Duraisamy B, Alkhudhair A, Alshammary SA, AlRehaili A. The Accuracy of Imminent Death diagnosis in a Palliative Care setting. Cureus. 2020;12(8):e9503. https://doi.org/10.7759/cureus.9503.
31. Hackett J. The Importance of Holistic Care at the end of life. Ulster Med J. 2017;86(2):143–4.
32. Greer S, Joseph M, Palliative Care. A holistic Discipline. Integr Cancer Ther. 2016;15(1):5–9. https://doi.org/10.1177/1534735415617015.
33. Mortsiefer A, Löscher S, Pashutina Y, et al. Family conferences to facilitate deprescribing in older outpatients with Frailty and with polypharmacy: the COFRAIL Cluster Randomized Trial. JAMA Netw Open. 2023;6(3):e234723. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.4723.
34. Powazki R, Walsh D, Hauser K, Davis MP. Communication in palliative medicine: a clinical review of family conferences. J Palliat Med. 2014;17(10):1167–77. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538.
35. Bångsbo A, Dunér A, Lidén E. Patient participation in discharge planning conference. Int J Integr Care. 2014;14(e030). https://doi.org/10.5334/ijic.1543.
36. Holmes H. Rational prescribing for patients with a reduced life expectancy. Clin Pharmacol Ther. 2009;85:103–7.
37. Cruz-Jentoft AJ, Boland B, Rexach L. Drug therapy optimization at the end of life. Drugs Aging. 2012;29:511–21.
38. Lee HR, Yi SY, Kim DY. Evaluation of prescribing medications for terminal Cancer patients near death: essential or futile. Cancer Res Treat. 2013;45:220–5.
39. Kierner KA, Weixler D, Masel EK, Gartner V, Watzke HH. Polypharmacy in the terminal stage of cancer. Support Care Cancer. 2016;24:2067–74.
40. Currow DC, Stevenson JP, Abernethy AP, Plummer J, Shelby-James TM. Prescribing in palliative care as death approaches: polypharmacy in palliative care. J Am Geriatr Soc. 2007;55:590–5.
41. Boddaert MS, Stoppelenburg A, Hasselaar J, van der Linden YM, Vissers KCP, Raijmakers NJH, et al. Specialist palliative care teams and characteristics

related to referral rate: a national cross-sectional survey among hospitals in the Netherlands. BMC Palliat Care. 2021;20:175.
42. Howland RH. Effects of aging on pharmacokinetic and pharmacodynamic drug processes. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 2009;47:15–8.
43. Paque K, Vander Stichele R, Elseviers M, Pardon K, Dilles T, Deliens L, et al. Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: a systematic review. Palliat Med. 2019;33:37–48.
44. van Nordennen RTCM, Lavrijsen JCM, Heesterbeek MJAB, Bor H, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Changes in prescribed drugs between admission and the end of life in patients admitted to palliative care facilities. J Am Med Dir Assoc. 2016;17:514–8.
45. Wenedy A, Lim YQ, Lin Ronggui CK, Koh GCH, Chong PH, Chew LST. A study of medication use of Cancer and non-cancer patients in home hospice care in Singapore: a retrospective study from 2011 to 2015. J Palliat Med. 2019;22:1243–51.
46. McLean S, Sheehy-Skeffington B, O'Leary N, O'Gorman A. Pharmacological management of co-morbid conditions at the end of life: is less more? Ir J Med Sci. 2013;182:107–12.
47. Goh SSL, Lai PSM, Ramdzan SN, et al. Weighing the necessities and concerns of deprescribing among older ambulatory patients and primary care trainees: a qualitative study. BMC Prim Care. 2023;24:136. https://doi.org/10.1186/s12875-023-02084-8.
48. Rijpstra M, Kuip E, Hasselaar J, et al. The clinical practice of palliative sedation in patients dying from COVID-19: a retrospective chart review. BMC Palliat Care. 2023;22:34. https://doi.org/10.1186/s12904-023-01156-x.
49. Beng TS, Kim CLC, Shee CC, et al. COVID-19, suffering and Palliative Care: a review. Am J Hosp Palliat Care. 2022;39(8):986–95. https://doi.org/10.1177/10499091211046233.
50. Lovell N, Maddocks M, Etkind SN, et al. Characteristics, Symptom Management, and outcomes of 101 patients with COVID-19 referred for Hospital Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2020;60(1):e77–e81.
51. Ramos-Rincon JM, Moreno-Perez O, Gomez-Martinez N, et al. Palliative Sedation in COVID-19 end-of-Life Care. Retrospective Cohort Study Medicina (Kaunas). 2021;57(9):873. https://doi.org/10.3390/medicina57090873. Published 2021 Aug 26.
52. Stiel S, Krumm N, Schroers O, Radbruch L, Elsner F. Indikationen Und Gebrauch Von Benzodiazepinen auf einer palliativstation [Indications and use of benzodiazepines in a palliative care unit]. Schmerz. 2008;22(6):665–71. https://doi.org/10.1007/s00482-008-0705-1.
53. Senderovich H, Gardner S, Berall A, Ganion M, Zhang D, Vinoraj D, Waicus S. Benzodiazepine Use and Morbidity-Mortality outcomes in a geriatric Palliative Care Unit: a retrospective review. Dement Geriatr Cogn Disord 3 March. 2022;50(6):559–67. https://doi.org/10.1159/000520975.
54. Bowers B, et al. BMJ Supportive & Palliative Care. 2023;13:e612–23. https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004080.
55. Mumoli N, Florian C, Cei M, Evangelista I, Colombo A, Razionale G, Moroni L, Mazzone A. Palliative care in a COVID-19 Internal Medicine ward: a preliminary report. Int J Infect Dis. 2021;105:141–3. https://doi.org/10.1016/j.ijid.2021.02.053.
56. Sun H, Lee J, Meyer BJ, Myers EL, Nishikawa MS, Tischler JL, Blinderman CD. Characteristics and Palliative Care needs of COVID-19 patients receiving Comfort-Directed Care. J Am Geriatr Soc. 2020;68:1162–4. https://doi.org/10.1111/jgs.16507.
57. Lovell N, Maddocks M, Etkind SN, Taylor K, Carey I, Vora V, Marsh L, Higginson IJ, Prentice W, Edmonds P, et al. Characteristics, Symptom Management, and outcomes of 101 patients with COVID-19 referred for Hospital Palliative Care. J Pain Symptom Manag. 2020;60:e77–e81. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.015.
58. Wong AK, Demediuk L, Tay JY, Wawryk O, Collins A, Everitt R, Philip J, Buising K. Le B. COVID-19 end-of-life care: symptoms and supportive therapy use in an Australian hospital. Intern Med J. 2021. https://doi.org/10.1111/imj.15300.
59. Alderman B, Webber K, Davies A. An audit of end-of-life symptom control in patients with corona virus disease 2019 (COVID-19) dying in a hospital in the United Kingdom. Palliat Med. 2020;34:1249–55. https://doi.org/10.1177/0269216320947312.
60. Jackson T, Hobson K, Clare H, Weegmann D, Moloughney C, McManus S. End-of-life care in COVID-19: an audit of pharmacological management in hospital inpatients. Palliat Med SAGE. 2020;34:1235–40. https://doi.org/10.1177/0269216320935361.
61. Tenge T, et al. Specialist Palliative Care consultations in COVID-19 patients in the ICU-A retrospective analysis of patient characteristics and symptoms at a German University Hospital. J Clin Med. 2022;11(19):5925. https://doi.org/10.3390/jcm11195925. PMID: 36233792; PMCID: PMC9571329).
62. Clemens KE, Quednau I, Klaschik E. Use of oxygen and opioids in the palliation of dyspnoea in hypoxic and non-hypoxic palliative care patients: a prospective study. Support Care Cancer. 2009;17:367–77.
63. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. Lancet. 2010;376:784–93.
64. Quinn-Lee L, Weggel J, Moch SD. Use of Oxygen at the end of life: attitudes, beliefs, and practices in Wisconsin. WMJ. 2018;117(1):7–12.
65. Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult patients under Palliative Care: a systematic review. Nutrients. 2021;13(5):1562. https://doi.org/10.3390/nu13051562. Published 2021 May 6.
66. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. Cochrane Database Syst Rev. 2008, CD006274.
67. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia position Statement. J Am Geriatr Soc. 2014;62:1590–3.
68. Anantapong K, Davies N, Chan J, McInnerney D, Sampson EL. Mapping and understanding the decision-making process for providing nutrition and hydration to people living with dementia: a systematic review. BMC Geriatr. 2020;20:520.
69. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. Can Fam Physician. 2015;61:245–8.
70. Teno JM. Hospital Characteristics Associated with Feeding Tube Placement in nursing home residents with Advanced Cognitive Impairment. JAMA. 2010;303:544–50.
71. Wernli U, Dürr F, Jean-Petit-Matile S, Kobleder A, Meyer-Massetti C. Subcutaneous drugs and off-label use in Hospice and Palliative Care: a scoping review. J Pain Symptom Manage. 2022;64(5):e250–9. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.006.
72. Fainsinger RL, MacEachern T, Hanson J, Bruera E. The use of urinary catheters in terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 1992;7(6):333–8. https://doi.org/10.1016/0885-3924(92)90085-v.
73. Pais R, Lee P, Cross S, Gebski V, Aggarwal R. Bladder care in Palliative Care inpatients: a prospective dual site Cohort Study. Palliat Med Rep. 2020;1(1):251–8. https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0060. Published 2020 Oct 30.
74. Covinsky KE. Risks Associated with catheters. JAMA Intern Med. 2016;176(1):115. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.6443.
75. Alsuhail AI, Punalvasal Duraisamy B, Alkhudhair A, Alshammary SA, AlRehaili A. The Accuracy of Imminent Death Diagnosis in a Palliative Care Setting. Cureus. 2020;12(8):e9503. Published 2020 Aug 1. https://doi.org/10.7759/cureus.9503.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Dr João Luís Rodrigues-Ribeiro is an Assistant Physician in Palliative Medicine and Clinical Director of the Palliative Care Unit *WeCare Saúde* in Póvoa de Varzim, Porto, Portugal and Medical Assistant in Intra-Hospital Team for Palliative Care Support at Hospital de Braga - ULS Braga, Braga, Portugal. Additionally, he is a PhD student at the Faculty of Medicine, University of Porto.

Prof. Dr Luísa Castro Guedes is an Assistant Professor at the Centre for Research in Health Technologies and Services (CINTESIS) and the Department of Community Medicine, Health Information and Decision Sciences (MEDCIDS), Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal.

Prof. Dr Filipa Pinto-Ribeiro is an Assistant Professor and Researcher at the Institute for Research in Life and Health Sciences (ICVS), School of Medicine, University of Minho, Braga, Portugal, and Associated Government Laboratory ICVS/3B's-PT, Guimarães, Portugal.

Prof. Dr Rui Manuel Lopes Nunes is a Full Professor at the Faculty of Medicine, MEDCIDS-Department of Community Medicine, Health Information and Decision Sciences, University of Porto, Portugal.

6.3. Anexo 3

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Sem Sonolência Sonolência = sentir-se com sono	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sem nausea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior nausea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão Depressão = sentir-se triste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Sem Ansiedade Ansiedade = sentir-se nervoso	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Sem _____ Outro problema (por exemplo,prisão de ventre)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível

6.4. Anexo 4

Palliative Outcome Scale – Symptoms (POS-S)

Escala de Sintomas de Cuidados Paliativos
QUESTIONÁRIO AO DOENTE POS-S

www.pos-pal.org

Nome do/a doente: ……... Data da avaliação: .....

Data de nascimento: ..……..…… Avaliação nº: ……..

Local dos cuidados: ……

Abaixo está uma lista de sintomas que pode ou não ter sentido. Por favor coloque uma cruz (X) sobre o número correspondente para assinalar até que ponto cada um destes sintomas tem afectado a forma como se tem sentido nos últimos três dias.

	Nada Sem efeito	**Ligeiramente** Mas sem incomodar a ponto de se livrar dele	**Moderadamente** Limita alguma actividade ou concentração	**Fortemente** Actividade ou concentração marcadamente afectadas	**Insuportável** Impossível pensar noutra coisa
Dor	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Falta de ar	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Fadiga ou falta de energia	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Náuseas, como se fosse vomitar	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Vómitos	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Falta de apetite	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Prisão de ventre	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Problemas na boca	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Sonolência	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Imobilidade	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
Outros sintomas:	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4
	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑ 4

© 1998 Irene Higginson. The POS (The Palliative Care Outcome Scale)
© 2011 Versão Portuguesa, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC)

6.5. Anexo 5

Parecer da Comissão Nacional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

FW: PhD Cuidados Paliativos

Purificação Gandra <purificacao.gandra@cnrncci.min-saude.pt>

Ter, 18/08/2020 19:39

Para:jribeiro ribeiro <jribeiro_14@hotmail.com>
Cc:Isabel Rego Costa Soares O.A. Moura <isabel.moura@arsnorte.min-saude.pt>;Maria Jose Ferreira Ferros Hespanha <MJHespanha@arscentro.min-saude.pt>;Ana Maria Mota Soares | Cuidados Continuados <ana.m.soares@arslvt.min-saude.pt>;Graca Eliseu <Graca.Eliseu@arsalentejo.min-saude.pt>;Fernanda Faleiro <ffaleiro@arsalgarve.min-saude.pt>

1 anexos (4 MB)

Protocolo.pdf;

Exmo. Sr. Dr. João Ribeiro

De acordo com o solicitado, e após leitura do protocolo apresentado, nada temos a opor à realização do estudo para tese de doutoramento "Medicina Paliativa nas RNCCI: Aplicação das Escalas ESAS e POS-S - um passo para o melhor controlo sintomático?", sendo que deve ser salvaguardo o anonimato dos doentes, profissionais e unidades da RNCCI.
Qualquer visita a unidade da RNCCI ou aplicação de instrumento de dados, deve ter prévia autorização da respetiva Direção Técnica.
Agradecemos que nos seja dado conhecimento dos resultados obtidos, sendo que nada os vincula à sua aplicação futura na RNCCI.
Ao dispor para o que necessitar, desejando desde já muito êxito.

Com os melhores cumprimentos

Purificação Gandra

Coordenadora Nacional
em representação do Ministério da Saúde
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

GABINETE DA MINISTRA DA SAÚDE | CABINET OF MINISTER OF HEALTH
Av. João Crisóstomo, 9 - 6º
1049-062 Lisboa, PORTUGAL

TEL: +351 21 330 50 00 FAX: +351 21 330 51 61
gabinete.ms@ms.gov.pt
www.portugal.gov.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

REPÚBLICA PORTUGUESA
GABINETE DA SECRETÁRIA DE ESTADO DA SAÚDE

não paramos
ESTAMOS ON

6.6. Anexo 6

Pedido de Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de São João

SÃO JOÃO

U.PORTO
FMUP FACULDADE DE MEDICINA UNIVERSIDADE DO PORTO

Questionário para submissão de Investigação

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,

Pretendendo realizar a investigação infracitada, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer. Para o efeito, anexo toda a documentação requerida.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Título da investigação: Medicina Paliativa na RNCCI:Aplicação das Escalas ESAS e POS-S:um passo para melhor controlo sintomático?

Nome do investigador: João Luís Rodrigues de Vasconcelos Ribeiro

Endereço eletrónico: jribeiro_14@hotmail.com **Contacto telefónico:** 964463792

Caracterização da investigação:

☐ Estudo retrospetivo ☐ Estudo observacional ☒ Estudo prospetivo

☒ Inquérito ☐ Outro. Qual? _____

Tipo de investigação:

☒ Com intervenção ☐ Sem intervenção

Formação do investigador em boas práticas clínicas *(GCP)*: ☐ Sim ☒ Não

Promotor *(se aplicável)*: ----------

Nome do orientador de dissertação/tese *(se aplicável)*: Prof. Dr. Rui Nunes

Endereço eletrónico: ruinunes@med.up.pt

Local/locais onde se realiza a investigação: RNCCI ARS Norte - Subregião de Braga

Data prevista para início: 01 / 03 / 2020 Data prevista para o término: - / - / -

PROTOCOLO DO ESTUDO

Síntese dos objetivos:

1) Sensibilização dos profissionais (médicos e enfermeiros) das RNCCI para a existência da escala ESAS e POS-S
2) Introdução destas escalas na admissão dos doentes encaminhados para estas unidades
3) Determinação dos principais sintomas presentes a data e alta de doentes internados nestas unidades, assim como o seu impacto na sua qualidade de vida
4) Permitir um melhor controlo sintomático em doentes internados nas RNCCI

Fundamentação ética (ganhos em conhecimento/inovação; ponderação benefícios/riscos):

Espera-se aumentar o conhecimento assim como capacitar os profissionais para o domínio da Medicina Paliativa em toda a sua plenitude, com vista a melhoria da qualidade de vida do utente e do seu cuidador, um melhor controlo sintomático em doentes que poderão não estar em fim de vida assim como uma melhor ligação da Medicina Paliativa com as tipologias pertencentes à RNCCI.

CES-IM007-0

LISTA DE DOCUMENTOS ANEXOS

- [ ] Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João *(se aplicável)*
- [ ] Pedido de autorização à Diretora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto *(se aplicável)*
- [x] Protocolo do estudo
- [ ] Declaração do Diretor de Serviço onde decorre o estudo
  (sendo um estudo na área de enfermagem deve anexar também a concordância da chefia de enfermagem)
- [ ] Profissional de ligação
- [x] Informação dos orientadores
- [x] Informação ao participante
- [x] Modelo de consentimento
- [x] Instrumentos a utilizar *(inquéritos, questionários, escalas, p.ex.)*: ESAS e POS-S
- [x] Curriculum Vitae abreviado *(máx. 3 páginas)*
- [ ] Protocolo financeiro
- [x] Outros:

Solicitação de parecer: Após um longo período de tempo com resposta a solicitações, não foi possível ainda obter parecer da CECS (primeiro contato em fevereiro de 2020, sem resposta desde agosto de 2020)

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1960 e respetivas emendas), e da Organização Mundial da Saúde, Convenção de Oviedo e das "Boas Práticas Clínicas" (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CES o relatório final da investigação, assim que concluído.

Porto, 05 de fevereiro de 2021

Nome legível: João Luís Rodrigues de Vasconcelos Ribeiro

assinatura

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/ FMUP Emitido na reunião plenária da CE de 19 / 02 / 2021

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.

Prof. Doutor Filipe Alves
Presidente da Comissão de Ética

6.7. Anexo 7

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de São João

Parecer da Comissão de Ética do

Centro Hospitalar Universitário de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projeto: Medicina paliativa na RNCCI: Aplicação das escalas ESAS e POS-S: um passo para o melhor controlo sintomático?

Nome do Investigador Principal: Dr. João Luís Rodrigues de Vasconcelos Ribeiro

Onde decorre o Estudo: Na RNCCI. Apresentou declaração da Dra. Purificação Gandra, Coordenadora Nacional da RNCCI, que concorda com a realização do estudo, carecendo da prévia autorização da Direção Técnica de cada uma das unidades em que venha a ser realizado.

Objetivos do Estudo:

Sensibilização dos profissionais (médicos e enfermeiros) das RNCCI para a existência da escala ESAS e POS-S.

Introdução destas escalas na admissão dos doentes encaminhados para estas unidades.

Determinação dos principais sintomas presentes à data da alta de doentes internados nestas unidades, assim como o seu impacto na sua qualidade de vida.

Permitir um melhor controlo sintomático em doentes internados nas RNCCI.

Estudo realizado no âmbito do Doutoramento em Cuidados Paliativos da FMUP, sob orientação do Prof. Doutor Rui Nunes e coorientação da Prof.ª Doutora Filipa Pinto Ribeiro.

Conceção e Pertinência do estudo:

A avaliação de sintomas e a avaliação de necessidades paliativas não fazem parte da avaliação inicial de doentes nestas unidades, que terão sido encaminhados para estas unidades já com objetivos definidos, dos quais se destaca a reabilitação. Não há também estudos que definam quais os principais sintomas destes utentes à entrada nestas unidades, assim como se haverá algum sintoma oculto que pudesse ter sido negligenciado por não fazer parte dos objetivos do Plano Individual de Intervenção de cada doente. Pretende-se assim verificar se a aplicação destas mesmas escalas poderão trazer uma maior sensibilização da equipa no que toca ao controlo sintomático de cada doente, assim como à identificação de doentes com estas necessidades e de uma intervenção/maior formação em Medicina Paliativa, colocando assim a hipótese de integração de um profissional de apoio às RNCCI.

Pretende-se, assim, avaliar o impacto da introdução destas escalas na avaliação de doentes internados nestas unidades de forma a melhor controlar sintomas e proporcionar uma melhor qualidade de vida aos mesmos e cuidadores.

Estudo prospetivo onde, numa primeira fase, será aplicada a escala ESAS e POS-S à data da alta das três tipologias de unidades, determinando os sintomas mais prevalentes e impacto na qualidade de vida. Após análise, serão apresentados os dados e feita sensibilização e pequena

formação em Medicina Paliativa Básica. Numa segunda fase, as escalas serão aplicadas à admissão e data da alta dos utentes, verificando-se se, após conhecimento e sensibilização, houve evolução positiva no que toca ao controlo sintomático dos doentes.
No caso das ULDM, caso doentes não tenham alta num período máximo de 6 meses, será aplicada a reavaliação neste período. A escala será preferencialmente aplicada por um enfermeiro responsável e presente na Unidade cinco dias por semana, às datas definidas para avaliação.
A amostra é constituída por doentes internados em Unidades da sub-região de Braga da RNCCI.

Benefício/risco:
O incómodo do tempo despendido para responder aos questionários (cerca de 30 minutos).

Confidencialidade dos dados:
Recolha de dados sem qualquer elemento identificativo do sujeito.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:
Dispõe de uma adequada informação ao participante e modelo de CI próprio do estudo.

***Curriculum* do investigador**: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Não foi apresentada uma data prevista para a conclusão do estudo.

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização do estudo, que carece da autorização da respetiva direção técnica das unidades de RNCCI onde se vai realizar.

Porto, 19 de fevereiro de 2021

O Relator da CE, Doutor Pedro Brito

6.8. Anexo 8

Formação Ministrada aos profissionais das Unidades da RNCCI

Cuidados Paliativos: O Básico

João Rodrigues Ribeiro

Médico Especialista em MGF com Competência em Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos
Diretor Clínico – Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos WeCare Saúde – Póvoa de Varzim
Doutorando em Cuidados Paliativos - FMUP

"Todo o caminho começa com o 1.º passo"

- Cuidados Paliativos: o que são e o que não são
- Equipa
- Situação em Portugal
- Referenciação
- Controlo Sintomático Básico
- Sedação Paliativa e SUHDV
- Medicina Paliativa nas RNCCI
- Dentro de uma UCP



"Medicina Paliativa nas RNCCI: Um primeiro passo para o melhor controlo sintomático?"

Doutoramento em Cuidados Paliativos
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Objetivos

- *Avaliar o controlo sintomático nas UCCI não UCP através da aplicação de escalas comummente usadas em CP*
- *Intervenção*
- *Reavaliação após intervenção*

Enquadramento: CP nas RNCCI

- Escala EDMONTON (ESAS)

Dor
Astenia
Sonolência
Náusea
Anorexia
Depressão
Ansiedade
Dispneia
Bem-estar
Outro

- Escala POS-S

Dor
Astenia
Sonolência
Náusea
Vomitos
Anorexia
Obstipação
Prob. Boca
Dispneia
Imobilidade
Outros

Enquadramento: CP nas RNCCI

- ESAS
  - Depressão
  - Ansiedade
  - Dor
  - Bem estar (☺)
- POS-S
  - Dor
  - Imobilidade
  - Problemas da boca (xerostomia, candidiase)
  - Outros: Disfagia (!!)

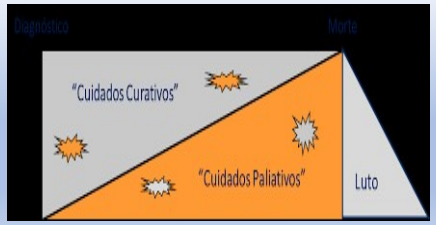
Nada	*Ligeiramente*	*Moderadamente*	*Fortemente*	*Insuportável*
Sem efeito	Mas sem incomodar a ponto de se livrar dele	Limita alguma actividade ou concentração	Actividade ou concentração marcadamente afectadas	Impossível pensar noutra coisa

Cuidados Paliativos: O que são vs. o que NÃO são

O que são
- Cuidados ativos
- Generalistas
- Interdisciplinares
- Integrativos
- Prevenir vs. Tratar
- Dor Total

O que *NÃO* são
- Apenas para doentes terminais
- Apenas oncológicos
- Isolados da terapia curativa
- "Desinvestimento"
- "Para morrer"
- "Não estudam causas"
- "Para quê se não tem dor?"

Modelo Ideal



Trabalho de equipa: que equipa?

- *Médico*
- *Enfermeiro*
- *Assistente Social*
- *Reabilitação (Fisioterapia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psicologia)*
- *Animação Sociocultural*
- *Nutrição*
- *Capelão*
- *Auxiliares de Ação Médica*
- *Utente*
- *Família*

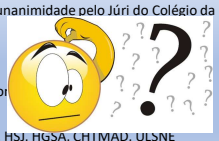
Situação em Portugal

- *UCP - 23 equipas do SNS, incluindo RNCCI e hospitalares;*
- *EIHSCP - 50 equipas do SNS;*
- *ECSCP - 43 equipas do SNS;*
- *EIHSCP-P - 10 equipas do SNS;*
- *EDSCP-P - 2 equipas do SNS.*



Situação em Portugal

- Competência em Medicina Paliativa:
  - Uma "2.ª especialidade"
  - 810h práticas idóneas + 400h teóricas idóneas + mínimo de 3 trabalhos a nível nacional/internacional
  - Reconhecimento tem que ser aprovado por unanimidade pelo Júri do Colégio da Competência e pela Ordem dos Médicos
- Médicos em Portugal: 56,200
  - Com competência em Medicina Paliativa reco
    - ----------> 60!!!!
    - No norte: WeCare Saúde, ULSAM, ULSM, HSJ, HGSA, CHTMAD, ULSNE



Quem referenciar?

- *Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento antitumoral sistémico;*
- *Necessidade de cuidados ativos para controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;*
- *Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;*
- *Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes;*
- *Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI.*

Quem referenciar/Pedir apoio?

- Doente com neoplasia do cólon com metástases ósseas e hepáticas, autónomo, com via oral, sintomaticamente controlado, internado numa UMDR; ✖
- Doente com demência avançada, alimentado por SNG, não comunicativo; ✖
- Utente jovem com síndrome genética de evolução lenta, dispneia e dor de difícil controlo com tratamento otimizado encaminhado para UC para reabilitação motora após internamento prolongado. 🙂
- Jovem diabético com necessidade de metformina que não tolera por náusea; ➕➖

Quem referenciar/Pedir apoio?

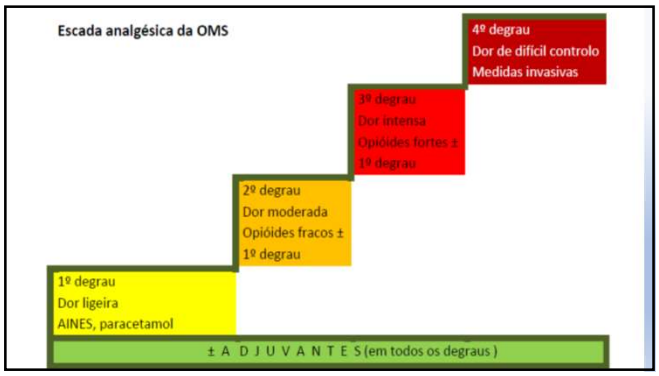
- Utente a realizar Cisplatina com Parestesia em "Luva e Meia" ➕➖
- Doente com Doença Hepática Crónica Child Pugh C, sem via oral por encefalopatia crónica 🙂
- Doente com Doença Renal Crónica Grau 5, não candidato a TRS 🙂
- 1ª consulta de Oncologia Médica em doente recém diagnosticado com Neoplasia Gástrica com células em anel de sinete 🙂
- 1ª consulta de ambulatório em doente recém diagnosticado com Demência de Alzheimer 🙂

UCP vs. ULDM

- "Descontrolo Sintomático"
- Doença crónica progressiva
- Probabilidade de descompensação súbita e cuidados avançados e complexos
- Exemplos:
  - Utente multiescariado com dor vs. sem dor
  - Utente com neoplasia avançada com alta probabilidade de descompensação
  - Demência avançada com necessidade de alimentação por SNG vs probabilidade de retirada da SNG e avanço para dieta zero
  - Neoplasia multimetastizada a prever necessidade de cuidados especializados em fim de vida
  - Neoplasia do SNC com alto risco convulsivo

Controlo sintomático básico

- Dor
  - Degraus da OMS – útil para avaliar evolução e início da terapêutica
    - Sempre subjetiva (mesmo que não pareça)
  - Pela boca; Pelo relógio; Individualizada; Resgates; Prevenção de efeitos laterais; Adjuvantes; Revisão regular
  - Dor Total: Física, emocional, social, espiritual
  - STOP opiofobia!!!!!



Fármacos: "KISS"



- Paracetamol
- Metamizol
- AINEs
- Associações
  - Brufenon 200/500

Fármacos: "KISS"



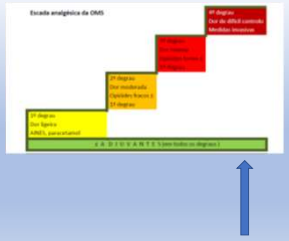
- Codeina (max 360 mg/dia isolado)
- Tramadol (max 400 mg/dia)
- Associações
  - Tramadol + Paracetamol
  - Codeina + Paracetamol
  - Tramadol + dexcetoprofeno

Fármacos: "KISS"



- Morfina
- Fentanil
- Buprenorfina
- Hidromorfona
- Tapentadol

Fármacos: "KISS"



- Bloqueios Nervosos
- Opioides via espinhal
- Cirurgia

Fármacos: "KISS"



- Antidepressivos
  - Tricíclicos
  - SNRI
  - SSRI
- Anticonvulsivantes
- Analgésicos tópicos
- Corticosteroides
- Bifosfonatos
- Magnésio

Controlo sintomático básico

- Sintomas Respiratórios
  - Dispneia
    - Sensação subjetiva de falta de ar
    - Causa tratável? TEP, linfangite carcinomatosa, pneumonia, anemia, derrame pleural, Edema agudo do pulmão….
    - Morfina (2,5 mg 4/4h), BDZ (midazolam até 120 mg/dia, Lorazepam até 0,5-1 mg/h)
  - Tosse
    - Codeína 30 mg 4/4h
    - Morfina inalada
  - Broncorreia/Estridor
    - CCT (dexametasona 4 mg Sc, prednisolona 20 mg: NUNCA AO JANTAR)
    - Butilescopolamina Sc 80-120 mg/dia
    - ATB?

Controlo sintomático básico

- Sintomas Gastrointestinais
  - Náusea/Vómito
    - Causa: Central? Gastroentestinal? Iatrogénico?
    - Metoclopramida 10 mg PO/Sc até 80 mg/dia
    - Dexametasona 4 mg Sc
    - Ondansetrom 8 mg PO/Sc
    - Haloperidol 0,5-1 mg PO/Sc
  - Diarreia
    - Loperamida 2 mg até 6x dia
    - Opioide?
  - Obstipação
    - De acordo com tipo
    - De contacto criam habituação, osmóticos não!
    - Ter em atenção tempo de ação e local da obstrução (ex Microlax atua no imediato, mas apenas se fezes na ampola retal. Bisacodilo pode demorar 12h a atuar, mas atua mesmo se empactação proximal; Lactulose pode demorar até 2 dias a atuar)

Controlo sintomático básico

- Sintomas Gastrointestinais
  - Anorexia
    - Comida "a gosto", fracionada em pequenas quantidades
    - Metoclopramida 10 mg 4x dia (obrigatório uma toma à ceia)
    - Di-hexazina 2 mg (Viternum) as refeições
    - Corticoide (ex PDN 10 mg ao almoço, Dexametasona 4mg de manha) 1 semana
  - Hematemeses
    - Ácido aminocaproico 3g 6/6h até 24g/dia

Controlo sintomático básico

- Sintomas Neuro-Psiquiátricos
  - Depressão
    - Importante lembrar do "tempo que temos" …
    - Aproveitar efeito duplo dos fármacos ao máximo!
    - Metilfenidato… Antipsicóticos…Corticoides ("mas" ….)
  - Insónia
    - Multifactorial
    - Medidas não farmacológicas: Família, luz solar, atividades diurnas…

Controlo sintomático básico

- Sintomas Neuro-Psiquiátricos
  - Delirium
    - Situação aguda!!
    - Causas:
      - Clínicas: dor, obstipação, retenção urinária, ITU, infeção, desidratação
      - Iatrogénica: opioides, CCT, butilescopolamina, AINE, metoclopramida, BDZ
    - Medidas não farmacológicas: Relógio, fotos, discurso
    - Haloperidol 0,5 – 1 mg 8/8h
    - Haloperidol 1 mg 1/1h até controlo de situação ----- > dose total será 50% da dose controlo repartida em 3-4 tomas diárias
    - Se grave: Haloperidol 5 mg IM + Midazolam 5 mg IM ----- (30 min) Haloperidol 2 mg Sc + Midazolam 5 mg Sc ---- (até 2x) ---- Midazolam 5 mg Sc 1/1h até controlo

Controlo sintomático básico

- Sintomas Neuro-Psiquiátricos
  - Ansiedade
    - Tempo de ação (inicio e duração) das benzodiazepinas
      - Alprazolam pouquíssimo hipnótico, ação curta, início intermedio de ação,
      - Diazepam mais hipnótico que ansiolítico, ação longa, inicio rápido
      - Oxazepam mais ansiolítico que hipnótico, ação intermedia, início lento
      - Midazolam, praticamente só sedativo, ação curta, inicio rápido
    - Outras classes
      - Hidroxizina (25 mg até 4/4h)
      - Haloperidol 1,5-5 mg PO, até 8/8h (não associar a metoclopramida)
      - Levomepromazina 25-75 mg (2-3 tomas)

Controlo sintomático básico

- Sintomas Genito-Urinários
  - Retenção urinária
    - Fármacos causadores: ADT, butilescopolamina, oxibutinina, hidroxizina
    - Algaliação?
  - Hematúria
    - Lavagem vesical
    - Ac. Aminocapróico local vs sistémico?

Urgências em Cuidados Paliativos

- S. Compressão Medular
- Hipercalcemia
- S. Veia Cava Superior
- Hemorragia maciça
- S. Serotoninérgico

S. Compressão Medular

- Clinica:
  - Dor progressiva com paralisia/parestesia, défice sensorial e perda de controlo de esfíncteres
- Tratamento:
  - Até Dexametasona 100 mg EV/Sc
  - Dexametasona 10 mg inicial EV/Sc, depois 4 mg PO 6/6h
  - Radioterapia, QT, Cirurgia……

Urgências em Cuidados Paliativos

- S. Compressão Medular
- Hipercalcemia
- S. Veia Cava Superior
- Hemorragia maciça
- S. Serotoninérgico

Hipercalcemia

- Ca2+ corrigido > 10,4 mg/dL
- Clínica: Sede, desidratação, confusão, obstipação, letargia, confusão, desidratação, bradicardia
- Tratamento
  - 1º hidratar
    - Se EV ----> SF 4-5 L/24h a 208 cc/h
    - Se Sc ----> SF 2000 mL/24h a 83 cc/h
  - 2º corrigir Ca2+
    - Pamidronato 60 mg em 500 cc SF em 2-4h
  - Corticóides nos tumores líquidos

Urgências em Cuidados Paliativos

- S. Compressão Medular
- Hipercalcemia
- S. Veia Cava Superior
- Hemorragia maciça
- S. Serotoninérgico

Urgências em Cuidados Paliativos

- S. Compressão Medular
- Hipercalcemia
- S. Veia Cava Superior
- Hemorragia maciça
- S. Serotoninérgico

Urgências em Cuidados Paliativos

- S. Compressão Medular
- Hipercalcemia
- S. Veia Cava Superior
- Hemorragia maciça
- S. Serotoninérgico

Sedação Paliativa

- Última medida
  - NÃO É: Coma induzido, eutanásia, acelerar o processo de morte, manter vivo por máquinas …
- Sintomas refratários
- Previsão de vida < 2 semanas
- Protocolo assinado por toda a equipa e doente
- Em certas doenças de evolução conhecida, deve ser conversado antecipadamente com doente e família

Técnica da Sedação Paliativa

- Midazolam
  - 1 mg/min EV até encerrar pálpebras
  - 5 mg Sc/h
  - 15 Mg IM
  - ISCC até 120 mg/24h
- Levomepromazina
  - 12,5 – 25 mg Sc
  - ISCC de 50-75 mg/24h
  - Até 300 mg/24h
- Fenobarbital
  - 2-3 mg/kg EV até 50 mg/min
  - ISCC 800 mg/dia, até um max de 2400 mg/24h

SUHDV

- Situação de Ultimas Horas/Dias de Vida
- Reconhecer?
  - Diferente de fase agónica
  - Clínica? Previsão? Prognóstico?
- Diagnóstico: S. Morte Iminente

S. Morte Iminente

1) Diagnostico Clínico,
2) Agravamento de novo, súbito ou progressivo, sem causa reversível aparente **MAIS *2 ou mais*** de:
   i. Agravamento de astenia
   ii. Agravamento de estado de consciência
   iii. Agravamento de capacidade de deglutição
3) Diagnóstico deve ser feito tendo em conta o percurso individual da doença de base em si
   a. Regra geral, segundo consenso/experiencia: *"pioria em semanas ----> morte previsível em semanas, pioria em dias ----> morte previsível em dias; pioria em horas ----> morte previsível em horas"*
4) Deve ser estabelecido por mais que um profissional de saúde

SUHDV

- **<u>Manifestações Precoces:</u>**

1) Mais sensíveis
2) Ocorrem até uma semana antes de morrer
   a. Disfagia para líquidos
   b. Redução do estado de consciência
   c. *Palliative Performance Scale* < 20%
   d. Cianose de Extremidades

- **<u>Manifestações tardias:</u>**

1) Mais específicas
2) Ocorrem geralmente nos últimos 2 dias antes de morrer
   a. Respiração de Cheyne-Stokes
   b. Períodos de apneia
   c. Débito urinário < 100 mL/12h
   d. Movimento mandibular respiratório
   e. Estertor
   f. Ausência de pulso radial

SUHDV

- Dieta zero + Hidratação
  - Retirada de SNG, SV, PEG ….
  - Soro?
- STOP vigilâncias
- Fármacos desnecessários
  - Ferro, vitaminas, potássio, laxantes, anti-hipertensores, anti-arrítmicos, diuréticos, anti-diabéticos orais, insulina, antibióticos …..

Casos controversos

- Infeção e antibioterapia
- Alimentação e hidratação artificial
- Reconciliação terapêutica
- Investigação Etiológica

Medidas Paliativas na RNCCI

- Medidas Paliativas vs. Cuidados Paliativos "estruturados"
  - Todo e qualquer profissional de saúde vs. Paliativista de elevada diferenciação
  - Saber "quando parar" – humanitude e *"sangue frio"* fazem parte
  - Pedir ajuda, partilha de informação
- Disponibilidade de fármacos: capacidade de "improviso"
- Cuidados Paliativos em UC/UMDR/ULDM?
- Mitos e medos

Dia a dia numa UCP

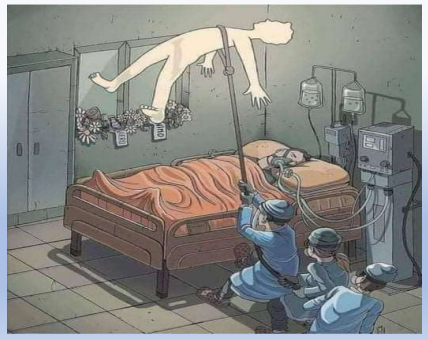












Cuidados Paliativos: O Básico

Obrigado pelo vosso tempo e pela vossa paciência!

jribeiro_14@hotmail.com

Agir, eis a inteligência verdadeira. Serei o que quiser. Mas tenho que querer o que for. O êxito está em ter êxito, e não em ter condições de êxito. Condições de palácio tem qualquer terra larga, mas onde estará o palácio se não o fizerem ali?

Fernando Pessoa SOARES, B. Livro do Desassossego. Vol.II. Lisboa: Ática. 1982. 85p.